

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

E.A.P. DE ENFERMERIA

**Eficacia de un protocolo de apoyo
educativo en el incremento del
conocimiento en los padres de familia de
niños con parálisis cerebral. Hogar Clínica
San Juan de Dios. 2004**

TESIS Para optar el título profesional de LICENCIADA EN ENFERMERIA

AUTOR

García Chuman Elizabeth

LIMA – PERÚ 2005

**EFICACIA DE UN PROTOCOLO DE APOYO EDUCATIVO EN EL
INCREMENTO DEL CONOCIMIENTO EN LOS PADRES
DE FAMILIA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL.
HOGAR CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS. 2004**

Un agradecimiento a Dios por darme
su apoyo espiritual y las fuerzas necesarias
para seguir adelante y conseguir el objetivo
que tanto anhelo.

A mis hermanos y a Jessica por su
apoyo incondicional en los
momentos buenos y malos.

A la Clínica San Juan de Dios, a la Dra. Miriam
Ibarcena y la Lic. Rosario Terrones por su
colaboración y apoyo desinteresado para la
realización de la presente Tesis.

Dedico la presente tesis a mis padres
por su constante apoyo y la confianza
que tienen en mí para el logro de mi
meta .

A la Dra. Rocío Cornejo por su
apoyo desinteresado y aceptar
ser asesora de la presente tesis.

A mis “Amigas por Siempre”, en especial a
Lourdes Guevara, Natalia Gordillo y Jeanette
Loyola por compartir estos cinco años de sincera
Amistad y estar conmigo en los momentos difíciles.

INDICE

Pág.

Agradecimiento.....	iii
Dedicatoria.....	iv
Indice.....	v
Lista de tablas	vi
Resumen	vii
Presentación	viii

CAPITULO I : INTRODUCCIÓN

Planteamiento, Delimitación del Problema.....	1
Formulación del Problema.....	3
Justificación.....	3
Objetivos.....	4
Propósito.....	4
Antecedentes del estudio.....	5
Base teórica conceptual-analítica.....	8
Parálisis Cerebral.....	8
A.- Definición.....	8
B.- Incidencia.....	10
C.- Causas.....	11
D.- Factores de Riesgo.....	12
E.- Complicaciones.....	13
F.- Calidad de vida.....	17
Conocimiento de los Padres de Familia sobre los Cuidados al Niño con Parálisis Cerebral.....	18
A.- Definición de Conocimiento.....	18
B.- Conocimientos de los padres sobre los cuidados al niño con Parálisis Cerebral.....	19

Alteración Psicoafectiva en familiares de niños con parálisis cerebral.....	21
Etimología del termino Protocolo.....	23
Protocolo de Apoyo Educativo a padres de niños con parálisis cerebral.....	24
A. Definición.....	24
B.- Objetivos.....	24
C.- Propósito.....	24
D.- Plan de Actividades.....	24
Operacionalización de Variables.....	25
Definición Operacional de Términos.....	27

CAPITULO II: MATERIAL Y METODO

Tipo – Nivel - Método de Investigación.....	28
Descripción de la Sede de estudio.....	28
Población y muestra.....	29
Técnicas e Instrumentos de recolección de datos.....	30
Validez y Confiabilidad del Instrumento.....	30
Procedimiento, Análisis de datos.....	31

CAPITULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Presentación, Análisis e Interpretación de Datos.....	33
---	----

CAPITULO III: CONCLUSIONES - RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES

Conclusiones.....	42
Recomendaciones.....	43
Limitaciones.....	43

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS

LISTA DE TABLAS:

Tabla N° 1:	Conocimientos de los Padres de Familia sobre el Cuidado de los Niños con Parálisis Cerebral, antes y después de aplicar el Protocolo de Apoyo Educativo. Hogar Clínica San Juan de Dios. 2004.....	35
Tabla N° 2:	Conocimientos de los Padres de Familia sobre el Aspecto Biológico de los Niños con Parálisis Cerebral, antes y después de aplicar el Protocolo de Apoyo Educativo. Hogar Clínica San Juan de Dios. 2004.....	37
Tabla N° 3:	Conocimientos de los Padres de Familia sobre la Conducta Verbal de los Niños con Parálisis Cerebral, antes y después de aplicar el Protocolo de Apoyo Educativo. Hogar Clínica San Juan de Dios. 2004.....	39
Tabla N° 4:	Conocimientos de los Padres de Familia sobre la Conducta Social - Emocional de los Niños con Parálisis Cerebral, antes y después de aplicar el Protocolo de Apoyo Educativo. Hogar Clínica San Juan de Dios. 2004.....	41

RESUMEN

La Parálisis Cerebral es una “afección del Sistema Nervioso producido antes, durante o después del nacimiento por una lesión o defecto del desarrollo en los centros cerebrales”; debido a las diferentes alteraciones motoras, las personas que la sufren requieren de los cuidados adecuados para satisfacer sus necesidades básicas, siendo los padres los principales responsables de tener el conocimiento suficiente para la atención tan especial que ellos requieren, a través de una guía o protocolo que les ayude; es por eso que surge la necesidad de investigar lo siguiente: “Eficacia de un Protocolo de Apoyo Educativo en el Incremento del Conocimiento en Padres de Familia de Niños con Parálisis Cerebral. Hogar Clínica San Juan de Dios”, tuvo como objetivo general: Determinar la Eficacia de un Protocolo de Apoyo Educativo a Padres de Familia de Niños con Parálisis Cerebral.

El presente estudio es de tipo Cuantitativo - nivel aplicativo, método a utilizar es Cuasi-experimental, la muestra a estudiar son 20 padres de familia de niños con parálisis cerebral entre 2 y 5 años de edad. Los datos fueron recolectados mediante entrevista, utilizando un pre-test, se aplicó el Protocolo de Apoyo Educativo de forma individualizada, previo un consentimiento informado para la realización de las visitas domiciliarias después de una semana y realizar un pos- test para verificar la eficacia de dicho protocolo.

Antes de la aplicación del Protocolo se evidenció que algunas madres mostraban un bajo conocimiento sobre los cuidados adecuados que se deben brindar al niño(a) con Parálisis Cerebral en cuanto a las necesidades básicas, la forma adecuada de comunicarse, el comportamiento y la aceptación del diagnóstico por parte de los padres y demás miembros de la familia. Luego de la aplicación del protocolo hubo un incremento del conocimiento en los diversos aspectos; se puede concluir que el Protocolo de Apoyo Educativo fue eficaz, lo cual favorece a los niños con Parálisis Cerebral mejorando su calidad de vida.

Palabras Claves: Eficacia, Protocolo de Apoyo Educativo, Parálisis Cerebral, Padres de Familia, Conocimiento.

SUMMARY

The Cerebral Paralysis is a "affection of the Nervous System taken place before, during or after the birth for a lesion or defect of the development in the cerebral centers"; due to the different alterations motorboats, people that suffer it require of the appropriate cares to satisfy their basic necessities, being the parents the main ones responsible for having and] enough knowledge for the attention so special that they require, through a guide or protocol that he/she helps them; it is for that reason that the necessity arises of investigating the following thing: "Effectiveness of a Protocol of Educational Support in the Increment of Knowledge in Parents of Family of Children with Cerebral Paralysis. Home Clinic San Juan of God", he/she had as general objective: To determine the Effectiveness from a Protocol of Educational Support to Parents of Family of Children with Cerebral Paralysis.

The present study is of Quantitative type - level applicative, method to use is Quasi-experimental, the sample to study is 20 parents of children's family with cerebral paralysis between 2 and 5 years of age. The data were gathered by means of interview, using a pre-test, you applies the Protocol of Educational Support in a hoisted individual way, previous an informed consent for the realization of the domiciliary visits after one week and to carry out a search - test to verify the effectiveness of this protocol.

Before the application of the Protocol it was evidenced that some mothers showed low knowledge on the appropriate cares that should be offered to the boy (to) with Cerebral Paralysis as for the basic necessities, the appropriate form of communicating, the behavior and the acceptance of the I diagnose on the part of the parents and other members of the family, after the application of the protocol there was an increment of the knowledge in the diverse aspects; you can conclude that the Protocol of Educational Support was effective, that which favors the children with Cerebral Paralysis improving its quality of life.

Key words: Effectiveness, Protocol of Educational Support, Cerebral Paralysis, Parents of Family, Knowledge.

PRESENTACIÓN

Durante los nueve meses de gestación, tanto la madre como el padre esperan con muchas expectativas el nacimiento de su bebe, y cuando al final llega este momento en el cual pueden verlo y tocarlo, muchas de sus expectativas se ven truncados si este niño presenta complicaciones durante el nacimiento o si se le diagnostica algún padecimiento de tipo irreversible en los cinco primeros años de vida; siendo uno de ellos la Parálisis Cerebral; estos hechos condicionan a que los padres se ven envueltos en una crisis emocional y se presentan diversas mezclas de sentimientos como son: la negación, agresión, depresión y aceptación, debido a la Parálisis Cerebral que afecta el movimiento y la postura como consecuencia de una lesión al cerebro y aún mas la responsabilidad de los cuidados que se le debe de brindar a estos niños.

Cuando las alteraciones cerebromotrices son importantes y los padres tienen dificultad para coger a su hijo, vestirlo y alimentarlo, enseñarles a manejarlo con suavidad y habilidad les da seguridad y permite el establecimiento de una relación de confianza. Las soluciones practicas ayudan en la vida diaria y permiten que la relación padres- hijos se desarrolle en condiciones optimas a pesar de la minusvalía.

Las posibilidades de comprensión y el comportamiento del niño necesitan una adaptación por nuestra parte, así como por parte de los familiares del niño para favorecer su progreso y sus aprendizajes.

El trabajo de investigación se encuentra estructurado de la siguiente manera:

CAPITULO I : Introducción, donde se detalla el planteamiento y delimitación del problema, formulación del problema, justificación, objetivos y propósito, antecedentes del estudio, base teórica, operacionalización de variables, definición operacional de términos.

CAPITULO II : Material y métodos, describiendo tipo y nivel de investigación, método a usar, descripción de la sede de estudio, población/ muestra, técnicas e instrumento de recolección de datos, validez y confiabilidad del instrumento, plan de recolección de datos, procedimiento, análisis de datos.

CAPITULO III : Resultados y Discusión, en donde se detalla la presentación, análisis e interpretación de datos.

CAPITULO IV : Conclusiones, Recomendaciones y Limitaciones.

Finalmente se presentara las Referencias bibliograficas, Bibliografía y Anexos.

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

Cuando la pareja recibe la noticia de que pronto serán padres, ambos viven un momento de alegría, se diseñan proyectos a futuro, se reflexiona sobre la trascendencia del hecho y se forjan una serie de expectativas alrededor del nuevo ser.

Cuando los padres reciben la noticia del padecimiento del niño, ya sea en el momento del nacimiento o tiempo después de éste, las reacciones de alegría antes señaladas se ve transformadas en diversas respuestas emocionales en ambos padres; las ilusiones y proyectos que se tenían con el niño se ven derrumbados ante el diagnóstico médico.

Existen factores que alteran el desarrollo normal del niño uno de ellos es la lesión directa sobre el sistema nervioso: cuando se lesiona una o varias partes del sistema nervioso, resulta como consecuencia la alteración o la falta de su función. Debido a que las neuronas son las únicas células que no se reproducen, la muerte de las mismas provoca consecuencias irreversibles, dentro de estas lesiones, la más frecuente es la Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Las personas con parálisis cerebral constituyen una población a la que casi no se le toma en cuenta pero que, por su afectación neuromotora no deja de ser menos importante.

Ante situaciones imprevistas, como el diagnóstico de parálisis cerebral, un individuo suele pasar por diferentes fases emocionales, tales como la negación, la agresión, la depresión y la aceptación, sin embargo, en un alto porcentaje los padres que tienen un hijo con parálisis cerebral se estancan en la fase de depresión, y por ende, tienden a rechazar o a sobreproteger a su hijo, es por eso que muchas veces el médico responsable, elude una comunicación franca sobre el futuro del niño y los padres se hacen falsas esperanzas, en otras oportunidades la información es tan compleja que los padres no la entienden por lo cual la familia necesita de apoyo y la ayuda necesaria para que pueda controlar sus emociones, ya que son ellos los responsables de su cuidado y las atenciones necesarias.

Las alteraciones neurológicas que se presenta debido a la Parálisis Cerebral trae como consecuencia alteraciones del desarrollo motor por lo tanto el niño va a presentar problemas en diversos aspectos, por ejemplo: alteración en el movimiento, la postura, un déficit intelectual y en el lenguaje, así mismo la dificultad para realizar sus necesidades básicas (alimentación, eliminación, higiene, etc), siendo los padres los responsables de satisfacer dichas necesidades.

Los padres que de alguna u otra manera aceptan la presencia de un niño con esta patología se hacen diversas interrogantes: ¿Por qué mi niño ha nacido con esa enfermedad?, ¿Mi hijo podrá llegar a ser normal como los demás niños?, ¿Podrá ir a la escuela?, ¿Si mi niño ha nacido así será por mi culpa?, ¿Cómo reaccionará mi familia con la presencia de mi hijo?, ¿Cuál será la actitud que tome mi familia al ver a mi hijo con esa enfermedad?, ¿Qué cuidados deberé tener con mi hijo que tiene esa enfermedad?, ¿Cómo lo verá y tratará la sociedad?..... En todas estas interrogantes se puede inferir que los padres de familia tienen la necesidad de poseer un conocimiento adecuado en los cuidados a estos niños; sin embargo en la clínica San Juan de Dios las enfermeras debido a las diversas actividades que realiza no se ocupan de

brindar una atención a los padres de familia que por primera vez ingresan con sus niños con diagnóstico de Parálisis Cerebral, por todo lo antes mencionado se considera de máxima importancia contar con un protocolo de apoyo educativo a ser aplicado a padres de niños con esta patología, en donde se brinde una información sobre el cuidado tan especial que estos niños(as) requieren y así proporcionar un espacio de interrelación Enfermera - Padres, para resolver sus temores, inquietudes, dudas, etc., con lo cual mejorarían la atención y los cuidados que necesitan sus hijos con Parálisis Cerebral, así mismo una función de la enfermera es proporcionar soporte emocional y educativo a los padres de familia, facilitando el manejo del niño coadyuvando a perder el temor por atenderlo; el impacto es impresionante para los padres, los cuales pasan por conductas de desesperación, hasta llegar a la aceptación del daño de su hijo dándose así su integración al seno familiar en un clima de sobreprotección, aún así los padres continúan percibiendo a su hijo frágil y con necesidad de atenciones especiales.

Frente a esta situación se realiza la siguiente interrogante:

¿Cuál es la eficacia de un Protocolo de Apoyo Educativo en el incremento de conocimiento en los Padres de Familia sobre cuidados al Niño con Parálisis Cerebral. Hogar Clínica San Juan de Dios?.

Debido a que no existe un protocolo o guía de apoyo educativo exclusivo a padres de niños con parálisis cerebral es importante y necesario la elaboración de uno, ya que la familia principalmente los padres, juega un papel determinante en el desarrollo del niño con parálisis cerebral, estos niños necesitan apoyo, los cuidados especiales y la estimulación constante para poder superar sus limitaciones.

Si la familia no se ocupa de él mas que en sus necesidades básicas, el niño va sufriendo deterioros tanto emocionales como físicos, teniendo muy pocas posibilidades de superar su problemática.

Si toda la familia se ocupa del niño, participando en la rehabilitación, existirán mayores condiciones para que el niño tenga un mejor desarrollo, lo que beneficia tanto al niño como a la familia.

Así mismo el profesional de Enfermería debe de capacitar a todos los miembros de la familia creando oportunidades para que muestren sus capacidades y adquieran lo necesario para satisfacer las necesidades, tanto del niño enfermo como de todos los demás.

Para el presente estudio se han planteado los siguientes objetivos:

General:

- Determinar la Eficacia de un Protocolo de Apoyo Educativo a Padres de Familia de Niños con Parálisis Cerebral.

Específicos :

- Diseñar un protocolo de apoyo educativo a padres de familia de niños con parálisis cerebral.
- Aplicar el protocolo de apoyo educativo a padres de niños con parálisis cerebral.
- Evaluar la receptividad de la información en los padres de familia de niños con parálisis cerebral.

Los hallazgos obtenidos del presente estudio tendrá como propósito mejorar la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral aportando un protocolo de apoyo educativo para los padres de familia, debido a que cuando se tiene un hijo(a) con esta patología se debe de tener en cuenta las necesidades y cuidados especiales que ellos necesitan.

Considerando que para el desarrollo y la rehabilitación de estas personas es vital el apoyo de los padres, resulta imprescindible trabajar con cada uno de ellos, ya que en numerosas ocasiones limitan u obstaculizan el

desenvolvimiento de sus hijos, especialmente del hijo con parálisis cerebral, rechazando o sobreprotegiendo a su hijo(a), o bien, ignorando su padecimiento.

La enfermera debe lograr participación activa de la familia para ofrecer un nivel de vida de calidad y un entorno cálido para el niño (a), lo que le permitirá integrarse a la sociedad con un actuar positivo y provechoso tanto para él como en la familia y la sociedad.

ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

Al revisar la literatura se encuentra que a través de los años se han realizado diversas investigaciones de muchos temas importantes, de los cuales algunos están relacionados con la Parálisis Cerebral, y los que servirán de apoyo para el desarrollo del presente trabajo; dentro de estos tenemos:

Rodríguez Siu Kattia Cecilia y Cegaran Rey Carlos Manuel, en el año 1999, investigaron sobre “Antecedentes de Riesgo y Parálisis Cerebral. Hogar Clínica San Juan de Dios. Instituto de Rehabilitación Infantil Milagroso Niño de Jesús. CODAM. PNP”, realizada en Julio de 1998- Julio 1999, se estableció como objetivo general: Determinar la relación entre los antecedentes de riesgo y parálisis cerebral; y como objetivos específicos: Determinar las formas clínicas y los grados de afectación más frecuentes y Determinar los principales antecedentes de riesgo que actuaron sobre los niños de nuestra población y sus madres en el periodo gestacional para que el producto desarrolle parálisis cerebral. Las conclusiones a las que han llegado los autores fueron las siguientes:

“El varón predomina entre los afectados; la cuadriplejia espástica es la forma clínica predominante, así mismo predomina notablemente el grado de afectación grave; los principales factores de riesgo son la asfixia y la prematuridad; del total de partos domiciliarios el 80% fueron en provincia; del grupo el 78% son de nivel socio - económico bajo; existe un

predominio de partos ocurridos antes de 37 semanas; las hemorragias en el embarazo se relacionan con el bajo peso, la inmadurez; en nuestro grupo de estudio, la parálisis cerebral depende de una multiplicidad de factores los cuales fueron determinantes por la aparición de una u otra forma clínica”. (1)

Reymel Rodríguez Rodríguez, realizó un estudio de investigación que se titula “Estudio de Prevalencia de los Factores de Riesgo de Parálisis Cerebral en el Hospital Nacional Docente Madre- Niño. San Bartolomé”, desarrollado en Enero de 1996 a Diciembre de 1997, los objetivos que planteados fueron: Conocer la Prevalencia de los factores de riesgo de parálisis cerebral; conocer la frecuencia por sexo y grado de severidad y conocer las asociaciones frecuentes entre los factores.

Las conclusiones fueron:

“El presente trabajo de investigación, ha dado alcance acerca de la Prevalencia de los factores de riesgo de la parálisis cerebral en el HONADOMI “San Bartolomé” entre Enero- Diciembre; el sexo masculino tiene mayor tendencia a presentar parálisis cerebral en una relación de 1.4:1; entre los factores etiológicos más frecuentes encontramos una multicausalidad, ya que se asocian con anormalidades del embarazo como amenaza de aborto e infección bacterianas y el crecimiento particularmente la asfixia y bajo peso al nacer; en la clasificación clínica la parálisis cerebral tipo espástica es la más frecuente, asociada a la clasificación topográfica de cuadriparesia; entre los grados de severidad de moderado-severo con 51.7% son los más frecuentes seguida de severo con 21.7%”. (2)

Nives Zoraida Santayana Calasaya, en el año 2000 realizó un estudio de investigación titulado: “Parálisis Cerebral en Niños sin relación a una Noxa Natal Obvia”, que se realizó en el Servicio de Rehabilitación Pediátrica del Hospital Edgardo Rebagleati Martins, que se desarrolló entre los meses de Agosto y Diciembre del 2000, el objetivo fue: Identificar la prevalencia de niños con Parálisis Cerebral de acuerdo al grupo etiológico y describir las características clínicas de los pacientes con diagnóstico de Parálisis Cerebral en dicho servicio. Las conclusiones fueron:

“La prevalencia de la Parálisis Cerebral en el Servicio de Rehabilitación Pediátrica del Hospital Edgardo Rebagleati Martins es del 9.05%, la frecuencia de acuerdo al grupo etiológico en niños con parálisis cerebral sin relación a una noxa natal obvia 20.37%, cuyo tipo de forma de presentación más común es la Hemiparesia espástica, con pronóstico funcional moderado, con edad de referencia y edad de diagnóstico tardío, lo que hace prioritario mejor acuciosidad en el examen inicial del niño sin antecedentes de riesgo y un seguimiento minucioso de la ganancia de habilidades motoras en niños con factores de riesgo para desarrollar daño neurológico”. (3)

Los aportes otorgados de los estudios anteriores han servido como referencia para ampliar el marco teórico, lo cual ayuda al desarrollo del presente trabajo.

No se evidencia trabajos en el cual se aborde el rol educador de la enfermera en ayuda a los padres de familia relacionado a los cuidados del niño con Parálisis Cerebral, debido a que ellos son los encargados de su atención por lo que es importante realizar una interrelación Enfermera – Padres para disminuir sus dudas, temores e inquietudes, a través de un protocolo que ayude a incrementar sus conocimientos a fin de mejorar la calidad de vida de estos niños.

BASE TEORICA CONCEPTUAL ANALÍTICA

• PARÁLISIS CEREBRAL

A.- Definición.-

La Parálisis Cerebral Infantil es un trastorno neuromotor identificado por primera vez por el doctor William Little a mitad del Siglo XIX. El doctor Little fue director del Hospital de Londres y posteriormente fundó el Hospital Ortopédico Real. Cuando identificó la Parálisis Cerebral Infantil la asoció a problemas del parto, ya que entendió que era una afectación motora producida en el periodo perinatal. Por todo ello el trastorno fue conocido durante muchos años como “Síndrome de Little”.

Llamamos Parálisis Cerebral a las manifestaciones motoras de una lesión cerebral ocurrida durante el periodo de maduración del Sistema Nervioso Central. Definida precisamente como “un trastorno del tono postural y del movimiento de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro” como el sistema nervioso esta en desarrollo y, por lo tanto sin una especificación de funciones en las distintas áreas, va a permitir que otras partes del sistema nervioso puedan tomar a su cargo funciones de las áreas lesionadas, se establezcan vías suplementarias de transmisión, esta plasticidad del sistema nervioso sería mas eficaz cuando la lesión es focal y mucho menos probables en las generalizadas. (4)

Existen diversas definiciones, entre las cuales tenemos:

En 1897 Freud describió que en los periodos prenatal, perinatal y postnatal existirían factores que podrían contribuir a la producción de la discapacidad motora. Empero, en estudios recientes la postura es que la causa habitual de la parálisis cerebral es de origen prenatal (Nelson y Ellemberg, 1986). (5)

Según Bax en 1986 la define como: “La parálisis cerebral consiste en un grupo de trastornos que afectan el movimiento y la postura debido a una lesión no progresiva del cerebro humano en desarrollo”. (6)

Nelson la define como: “La parálisis cerebral llamada también Enfermedad de Little, que es cualquier déficit motor central no progresivo que tiene su origen en eventos que suceden en el periodo Pre o perinatal. Es una de las causas comunes de invalidez en la infancia”. (7)

Stanley considera según sus estudios que “en la Parálisis Cerebral los factores prenatales por si solo o en compleja secuencia, son mas comunes como causa que los factores que ocurren en la época perinatal o post natal”. (8)

Según Ganstaunson y cols “Con el avance de las técnicas de neuroimagen (Tomografía axial computarizada y Resonancia Magnética) se han demostrado defectos en la migración neuronal y otras disgenesias cerebrales que se manifiestan en forma de Parálisis Cerebral”. (9)

En 1889 Osler bautiza este Síndrome con el nombre de “Parálisis Espástica” pero es a partir de la tercera década del siglo XX cuando los avances neurológicos permiten una mayor profundidad del estudio y conocimiento de esta patología donde Phels escoge el termino de “Parálisis Cerebral”, indicando que la lesión se encuentra en el cerebro y aplica el apelativo de espástica cuando la alteración se acompaña de espasticidad, indicando además la existencia de trastornos motores y sensoriales con aparición o no de espasticidad, rigidez, temblor y ataxia. (10)

La American Academy for Cerebral Palsy define a la Parálisis Cerebral como “cualquier alteración anormal del movimiento o de la función motora debido al defecto, lesión o enfermedad del tejido nervioso contenido en la cavidad craneal” (11)

De manera formal la parálisis cerebral se puede definir como “un trastorno del movimiento y la postura como resultado de un defecto o una lesión permanente no progresivos en el cerebro inmaduro”.

B.- Incidencia.-

La incidencia de la Parálisis Cerebral ha sido motivo de numerosos estudios llevados a cabo por organizaciones e investigaciones de diversos países, para Denhoff la incidencia de este proceso seria de 1.8%, Rusk calcula que aproximadamente 1 de cada 200 niños sufren algún grado de lesión cerebral. La American Academy for Cerebral Palsy afirma que en Nueva York están afectados el 5.9% de niños nacidos vivos. Para Cohen la frecuencia es de 1.4 – 1.5% en niños de 5 a 15 años.

La parálisis cerebral se trata de la forma de incapacidad físicamente mas frecuente durante la infancia y, a pesar de que la incidencia se ignora, diversos estudios sugieren que varia entre 1.2 y el 2 por 1000 nacidos vivos (Nelson 1989).

En general la Parálisis Cerebral afecta a 1.2 a 2.5 de cada 1000 niños es así que esta patología plantea una serie de problemas porque a pesar de los avances en la asistencia perinatal se ha logrado reducir la mortalidad de muchos lactantes pero no se ha conseguido un descenso de las discapacidades motoras debido a que postula que la causa es la Parálisis Cerebral. (12)

Según Hagberg y colab. “La etiología de la parálisis cerebral se considera prenatales un 8%, perinatal y neonatal en 54%, y no clasificable en 38% de los preterminos con pesos menores o iguales a 2500 gramos”. (13)

Los niños prematuros tienen una incidencia ligeramente mayor de parálisis cerebral, según Volpe: “Un tercio de pacientes con parálisis cerebral nacidos a termino presentan disgenesia cortical secundaria a anomalías de la migración

neuronal” (14). Ésta puede ocurrir también a una edad temprana como resultado de una lesión cerebral causada por enfermedades como la meningitis “enfermedad de la niñez que constituye una causa importante de morbilidad y mortalidad, siendo los agentes etiológicos mas frecuentes el Haemophilus Influenzae, Streptococcus pneumoniae y Neisseria Meningitidis; se ha comprobado que los niños que padecen meningitis por Haemophilus Influenzae tipo b, tiene un alto índice de secuelas neurológicas que incluyen: retardo del desarrollo psicomotor, epilepsia, hidrocefalia, trastornos de la conducta, Parálisis Cerebral Infantil” (15); herpes simple, infecciones, lesión de la cabeza que resulta en hematoma subdural, lesiones de los vasos sanguíneos, y muchas otras.

De 1500 infantes nacidos con muy bajo peso (menor o igual a 1500gr), el 85% sobreviven, y de estos un 5% a 15%, exhiben déficit motores espásticos mayores, que son agrupados como Parálisis Cerebral, adicionalmente un 25% a 50% exhiben incapacidad del desarrollo menos prominente que involucra no solo la motilidad sino también la cognición y el comportamiento, con trastornos escolares siendo los resultados aproximadamente uniformes (16).

C.- Causas.-

Una de las cuestiones más difíciles de resolver cuando hablamos de Parálisis Cerebral radica en delimitar sus causas.

Se puede señalar que se considera que se produce en los periodos prenatal, perinatal o postnatal, teniendo el límite de manifestación transcurridos los 5 primeros años de vida. Las causas más comunes de la Parálisis Cerebral son:

- Falta de oxígeno del bebé durante su nacimiento.
- Deficiente atención médica antes, durante o posterior al parto.
- Lesión cerebral como consecuencia de un grave accidente.
- Incompatibilidad de grupo sanguíneo.
- Por otras causas como infecciones del cerebro (meningitis), accidentes

(ahogamientos), etc... que suceden en los primeros años de vida.

- Por el nacimiento muy prematuro del bebé.
- Un trastorno genético que se puede heredar aunque los padres estén completamente sanos.

D.- Factores de Riesgo.-

Los factores de riesgo, que aumentan la posibilidad de que un niño se diagnostique más tarde con parálisis cerebral son:

Presentaciones anormales

Parto complicado

Malformaciones congénitas fuera del sistema nervioso

Puntuación Apgar baja.

Peso bajo y nacimiento prematuro

Partos múltiples

Malformaciones del sistema nervioso

Hemorragia materna o proteinuria tarde en el embarazo

Hipertiroidismo maternal, retraso mental o convulsiones

Convulsiones en el recién nacido

La Parálisis Cerebral de lactantes de muy bajo peso al nacer y la menor duración de la gestación son factores de riesgo, representando en la actualidad una parte importante en el total de casos de Parálisis Cerebral debido a que cada vez es mayor el número de lactantes de alto riesgo que consiguen sobrevivir (Koeda y cols 1990).

Según Steer en 1991 la Corionitis es un importante factor de riesgo para la Parálisis Cerebral, y guarda relación en más del 80% con el parto prematuro, hallazgo que coincide con lo señalado por Nelson y Ellemborg 1985, asociando además otro factor de riesgo en estos niños como la Gemelaridad. (Hoyme y cols 1981)

E.- Complicaciones.-

La parálisis cerebral se caracteriza por la incapacidad de controlar completamente la función motriz, particularmente, el control y la coordinación muscular. Dependiendo de la parte del cerebro que hubiera sufrido lesión, se puede observar uno o mas de las siguientes secuelas:

En el aspecto biológico, en cuanto a la alimentación, “que a menudo la situación de dar de comer es vivida por la madre o la persona que alimenta al niño(a) de una manera angustiosa y como factor de ansiedad a causa del temor de que el niño(a) pueda ahogarse, junto con el miedo de no darle suficiente cantidad de comida, lo que podría representar a largo plazo, una amenaza vital” (17); estos niños deben de ser alimentados en una postura normal, cuando existen problemas con la succión y la deglución, es habitual la tentación de colocarlos en una postura de semidecúbito, para aprovechar la fuerza de gravedad. Dado que el control de la mandíbula esta alterado, éste puede normalizarse, si la persona encargada de alimentar al niño proporciona estabilidad al mecanismo oral desde un lado o desde delante. Es necesario distinguir entre las dificultades funcionales del niño(a) las que se relacionan con coger, la masticación y el transporte de los alimentos de las que van unidas directamente al acto de la deglución; dentro de ellas las mas frecuentes encontradas son: Dificultades de succión, para coger los alimentos, para retener los alimentos y saliva, de masticación y de mezclar los alimentos, para el desplazamiento dentro de la boca del bolo alimenticio y para la deglución. La incontinencia de la saliva, habitual y normal durante el primer año, es ocasional y de poco volumen durante el segundo año. Es útil educar como coger los alimentos con la cuchara y transportarlos a la boca.

Estos niños van a requerir de ayuda y paciencia considerables para aprender a vestirse y cuidar de su higiene personal, debido a que presentan un déficit que esta relacionado con la incapacidad física.

Con respecto al aspecto físico de las personas afectadas por parálisis cerebral se encuentra alterado por deformidades, y otros indicadores que los sitúan como entes extraños dentro de la sociedad, y a esto hay que añadir que su forma de hablar es nasal, palatal o inteligible. Su aspecto, postura o forma de andar son estereotipadas o incoordinadas y quizás también tenga problemas auditivos, sin mencionar que su padecimiento podría mejorar muy poco en el futuro.

El aspecto físico del niño y la discapacidad limitan su participación o actividad, pues se juzgan de acuerdo a su apariencia externa que atrae la atención hacia el propio cuerpo, fomentando así el inadecuado concepto de si mismo. Para el niño, un factor de capital relevancia es la percepción que muestran sus padres ante su aspecto físico, incluso esto puede tener más importancia que su propio aspecto. Los niños llegan a percibirse a si mismos en gran medida, tal y como sus padres lo perciben.

En cuanto al crecimiento se van a presentar problemas, el síndrome llamado “Fracaso de Medrar”, es común en niños con parálisis cerebral de moderada a grave, en especial en aquellos con cuadriparesis espástica; Fracaso de medrar es el término general usado para describir a los niños que muestran falta de crecimiento o desarrollo a pesar de recibir suficiente alimento. En los bebés este retraso se manifiesta en peso bajo, en los niños en estaturas bajo lo normal y en los jóvenes puede presentarse en una combinación de estatura baja y falta de desarrollo sexual. Es probable que el fracaso de medrar tenga muchas causas, incluyendo en particular, mala nutrición y daño a los centros cerebrales que controlan el crecimiento y el desarrollo.

En la conducta verbal, la capacidad de comunicarse de un niño afectado por Parálisis Cerebral va a depender en primer lugar de su desarrollo intelectual, que hay que estimular desde el principio. Su capacidad de hablar también dependerá de la habilidad para controlar los pequeños músculos de la boca, la

lengua, el paladar y la cavidad bucal. Las dificultades para hablar que tienen los paralíticos cerebrales suelen ir unidas a las de tragar y masticar, aunque la intervención conjunta de diversos profesionales le ayudarán con estos problemas. La mayoría de los niños afectados podrán ejercitar en alguna medida la comunicación verbal, mientras que otros podrán beneficiarse de la utilización de sistemas aumentativos de la comunicación, como por ejemplo, comunicadores tableros y otras ayudas tecnológicas. Se observa también en estos niños que hablan “a su manera”, casi exclusivamente con su madre, estableciendo códigos que otras personas no comprenden, la mamá funciona como traductora, si esta conducta persiste, se obtura una posible socialización.

En la conducta motora, como se sabe la parálisis cerebral es un grupo de dolencias crónicas que afectan el movimiento del cuerpo y la coordinación muscular; se observa en el niño una función motora anormal (gateo anormal y asimétrico, bipedestación o marcha sobre los dedos de los pies, movimientos involuntarios o no coordinados); alteraciones del tono muscular (aumento o disminución de la resistencia a movimientos pasivos, sensación de rigidez durante la manipulación del niño o al vestirlo, problemas al cambiar los pañales, rigidez y falta de flexibilidad en la cadera y las rodillas); posturas anormales (la cadera se mantiene más alta que el tronco en decúbito prona y las piernas y los brazos quedan flexionados o colocados bajo el cuerpo, cruzamiento y extensión de las piernas con los pies en flexión plantar en decúbito supino, persistencia de posturas de descanso y sueños infantiles); alteración de los reflejos (persistencia de reflejos infantiles primitivos, persistencia o hiperactividad de los reflejos de moro, plantar y de presión palmar, diversos movimientos pasivos, rápidos, desencadenan hiperreflexia) (Nelson, 1989).

Las posibilidades de adaptación del músculo a las longitudes que le son impuestas representan uno de los factores mas importantes que forman parte de la fisiopatología de las alteraciones ortopédicas. Estas condicionan lo que en

general se llama “alteración del crecimiento en longitud de los músculos”, no se trata de una retracción muscular, sino de insuficiencia de alargamiento. La observación y evaluación de las alteraciones posturales son uno de los primeros factores que se han de retener en el examen clínico. La evolución motriz de los niños afectados con la Parálisis Cerebral, cuando se les deja abandonados a si mismos, esta dominada por el hecho de que estos niños utilizan sus posibilidades funcionales como pueden, es decir, inconscientemente tienden a utilizar los movimientos anormales conservando una regulación automática patológica al intentar conseguir mas o menos validamente sus objetivos.

En la conducta social- emocional, un niño con Parálisis Cerebral puede tener que enfrentarse a muchos desafíos en la sociedad y probablemente necesitará ayuda individualizada, ya que muchas veces la califican como una DISCAPACIDAD, cuyo termino es definido como:

“Designa a toda persona incapacitada de subvenir por si mismo, en su totalidad o en parte a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia congénita o no, de sus facultades físicas, mentales,..... ”. (18)

“Afectación de un órgano o de su localización dio lugar a la discapacidad(...) proveniente de enfermedad común y/o interno (...). A su vez podría haberse producido con carácter hereditario, congénito o perinatal, durante la infancia o sobrevenido con posterioridad por una afectación cerebral ”. (19)

La mayoría de las personas no tienen experiencia en tratar a niños con Parálisis Cerebral.

La expresión de la cara de un niño con Parálisis Infantil puede dar la impresión, equivocada, que no pueden aprender tanto como los demás.

La relación de pareja y de los miembros de la familia puede verse afectada por el hecho de tener una persona con Parálisis Cerebral, quizás debido al estrés que lleva consigo el cuidado y la atención del niño; siempre que hay

situaciones difíciles, las relaciones interpersonales pueden verse afectadas. Cada miembro de la pareja y de la familia puede “tomar” la situación de una manera diferente, desde una dedicación absoluta y total hasta negar la discapacidad del niño, ocultando sus sentimientos y protegiéndose en su trabajo, como mecanismo de defensa para hacer frente al problema. Para evitarlo, es mejor involucrarse lo máximo posible y comentar juntos sus sentimientos. Siempre la llegada de un bebé a una casa limita el tiempo que tiene la pareja para estar juntos solos y en el caso de la Parálisis Cerebral se necesita mayor atención y tiempo.

Ante una situación complicada es fundamental el apoyo mutuo de la pareja, también de la familia y los amigos.

F.- Calidad de vida.-

Primero diremos que la calidad cuyo concepto clave hoy en día para los servicios de salud y la Organización de la Salud la definen como: “Un alto grado de satisfacción por parte del paciente”.

Cairo ha subrayado las ayudas técnicas que favorecen a estos niños que sufren parálisis cerebral pueden incorporarse a la sociedad y a la escuela con normalidad y participar en juegos y actividades con otros niños, “Pueden adaptarse la mesa y la silla del colegio para que el niño se sienta seguro. Que el niño pierda jornadas de colegio tiene que ser una excepción y no lo normal, como venía sucediendo hasta ahora”.

También mencionaremos que el derecho a la calidad de vida se refiere a las garantías en torno a la integridad física, intelectual, psicológica y moral de los niños / as necesaria para disfrutar del ejercicio de la libertad, el respeto, la dignidad y la convivencia familiar y comunitaria.

- CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE LOS CUIDADOS AL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

A.- Definición de Conocimiento.-

Al conocimiento se le define, como el conjunto de informaciones que posee el hombre, adquiridas como producto de su experiencia individual de lo que ha visto u oído y también de lo que ha sido capaz de inferir a partir de estos datos.

Para Mario Bunge el conocimiento está constituido por un cuerpo de ideas comunicables, que pueden ser: fundadas, ordenadas, coherentes, claras y precisas; o vagas y difusas. En tal sentido contrasta dos tipos de conocimientos: el conocimiento científico y el conocimiento ordinario. El primero caracterizado por ser fáctico (racional-objetivo), sistemático, metódico y verificable; y el segundo, limitado a hechos observados, usualmente singulares, vagos e inexactos.

Desde el punto de vista filosófico Salazar Bondi, distingue dos formas de definir al conocimiento: primero, considerando el conocimiento como acto, y segundo, el conocimiento como producto. En la primera definición asume que, el conocimiento es un acto o proceso psíquico que realizamos en cuanto somos conscientes, y consiste en percibir, intuir y observar un hecho, propiedad o cosa del mundo, directamente por medio de los sentidos. Y en la segunda definición afirma que, el conocimiento es una formulación de los hechos, los caracteres o las propiedades de los objetos. Dicho en otras palabras el conocimiento desde este enfoque viene a ser el producto del acto de conocer.

Del mismo modo diferencia tres formas o niveles de conocimiento: el vulgar, el científico y el filosófico.

En el nivel vulgar, los conocimientos se adquieren en forma espontánea o natural, están estrechamente vinculados con los impulsos más elementales del hombre, sus intereses y sentimientos y por lo general se refieren a los

problemas inmediatos que la vida le plantea. El sujeto trabaja con intuiciones vagas y razonamientos no sistemáticos, ganados un poco al azar. La organización metódica y sistemática de los conocimientos permite pasar del saber vulgar al científico.

El conocimiento científico, se caracteriza por ser selectivo metódico y sistemático: se basa constantemente en la experiencia y busca explicar racionalmente los fenómenos. Lo cual le da un carácter riguroso y objetivo, y hace que él, sin perder su esencia teórica, sea un eficaz instrumento de dominio de la realidad.

El conocimiento filosófico, aborda problemas más difíciles de resolver, objetos más huidizos a la captación y además aplica permanentemente la crítica a sus propios métodos y principios. Se caracteriza por ser eminentemente problemático y crítico, incondicionado y de alcance universal, cuyos temas de investigación van más allá de la experiencia; ganando así un nivel superior de racionalidad gracias a la cual el hombre intenta dar una -explicación integral del mundo y de la vida.

No obstante las diferentes formas de definir el conocimiento, tanto los científicos como los filósofos, coinciden en que todos de una manera u otra conocemos, y que gracias al conocimiento el hombre orienta su existencia en el mundo y aprende a dominar su realidad.

B.- Conocimiento de los Padres sobre los cuidado al Niño con Parálisis Cerebral.-

La Parálisis Cerebral es un término aplicado a un grupo de individuos cuyo problema principal es físico y mental; estos niños como grupo, tiene problemas que afectan sus habilidades para ganar movilidad (gatear, andar, etc), para usar sus manos (comer, escribir, vestirse), y para verbalizar o hablar, es por eso que los cuidados se enfocan a orientar a los padres sobre los adecuados cuidados y

darles apoyo psicológico para poder llevar el trastorno de su hijo lo mejor posible. Para ello es importante, la continua e intensa relación con el personal de salud (medico, enfermera) para que en cada momento sepan lo que deben de hacer, así como ponerse en contacto con las diferentes asociaciones constituidas por padres de niños que presentan esta enfermedad.

Es fundamental la actitud de la familia para favorecer una eficaz rehabilitación, ya que es en el seno de su hogar donde el niño minusválido pasa la mayor parte de su tiempo. La enfermera dentro de sus actividades habituales con frecuencia se encuentra con pacientes que padecen esta afección; las familias afectadas piden que se les oriente y enseñe sobre los cuidados que se les debe proporcionar en su hogar, permitiéndoles así recuperar las capacidades que tenían antes de su enfermedad y que progresen en la forma más normal posible logrando con esto satisfacción en la vida hasta el límite total de su capacidad.

La enfermera realiza educación para la salud individual, familiar y colectiva en los diferentes niveles de atención a fin de mantener, mejorar y disminuir los riesgos de enfermar o morir, para ello realiza educación permanente individual, familiar y colectiva para mejorar la calidad de atención.

Los padres requieren conocer acerca de las actividades diarias que realiza el niño y como brindar estos cuidados de manera apropiada, tales como:

Alimentación: De preferencia cargar al niño y que este cerca de la mesa; no usar utensilios que le causen daño al niño(a) lo aconsejable es utilizar cuchara de plástico; las comidas deben ser triturados con tenedor y que no contengan huesos; ofrecerle los alimentos con cariño y paciencia.

Eliminación: Observar las deposiciones, si presenta diarrea darle líquidos y panetela, en caso de estreñimiento abundantes líquidos y movilizarle las piernas y si presenta cólicos darle mates como anís, manzanilla.

Higiene: El baño corporal se debe realizar en la ducha con ayuda de otra persona; observar zonas de glúteos en caso de heridas lavar la zona, limpiar con violeta de genciana y echar alguna crema; la higiene dental deber todos los días y en caso de sangrado enjuagar con agua y bicarbonato de sodio.

Vestido: Se recomienda comenzar a vestir por la pierna o brazo afectado; se recomienda el uso de ropa de algodón por su flexibilidad.

Así mismo se le orienta a los padres de familia con respecto al desarrollo físico su crecimiento será lento, en algunos niños se presenta problemas visuales como: estrabismo. Con relación al aspecto verbal tanto los padres como los demás miembros de la familia deben hablarle constantemente, cantarle, llamarlo por su nombre, mostrarle objetos, darle caricias y complementar los mensajes a través de gestos y señales.

Se le recomienda también realizarle los ejercicios que se realizan en rehabilitación de tal modo que las consecuencias del tono muscular que están alterados sean mínimas y así evitar la presencia de contracturas y rigidez.

- **ALTERACIÓN PSICOAFECTIVA EN FAMILIARES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

Según Francisco Javier Cairo Antelo, moderador de la mesa redonda del Congreso Nacional de la Sociedad Española de Neurorehabilitación, ha afirmado: “Los niños con parálisis cerebral deben vivir como niños”.

Toda enfermedad severa trae consigo efectos psicológicos muy complejos y que no solo se manifiestan en el niño sino que también se hace extensivo a la familia, principalmente a los padres, quienes tienen que enfrentarse a una doble exigencia: apoyar al hijo deficiente y, por otra parte, resolver sus conflictos personales.

Las reacciones de los padres están determinadas por un gran número de factores donde uno de los principales puede ser la severidad de la incapacidad del niño.

Cuando un padre descubre que su hijo tiene Parálisis Cerebral, evidentemente se sentirá muy afectado. Las reacciones de los padres son muy variadas y se mezclan sentimientos de:

- Negación
- Agresión
- Depresión
- Aceptación

Estos sentimientos son normales y, en la mayoría de los casos, van regresando poco a poco después del shock inicial.

Algunos padres prefieren estar solos durante una temporada, con su pareja o con sus amigos íntimos; otros optan por hablar con alguien que no sea de su familia, como un trabajador social o un consejero. Lo más importante es que decida qué es lo mejor para usted y su familia. Nadie puede decir que cuidar un niño con Parálisis Cerebral sea sencillo, pero muchos padres lo consideran una labor desafiante, enriquecedora y que tiene sus especiales recompensas.

Los niños con Parálisis Cerebral tienen las mismas necesidades básicas que los otros niños: amor, seguridad, diversión, estímulo y la oportunidad de aprender todas las cosas del mundo que le rodea. Como los demás, ellos también tienen su propia personalidad, pudiendo ser amables y cariñosos en un momento y cambiar totalmente en otro momento.

Muchos padres tienden a dar tanta atención a su hijo con Parálisis Cerebral que sus otros hijos pueden quedar relegados a un segundo término. Tiene que recordar que sus hijos también necesitan su cariño y atención. Los niños pueden sentir celos de la atención que recibe su hermano, por lo que se debe

repartir su atención todo lo que se pueda, dejando siempre un momento para cada niño.

En la literatura otorgada por Whaley, refiere: “Los padres necesitan de apoyo psicológico para comprender las implicancias del diagnóstico y todas las emociones que éste genera. Más tarde, precisan información sobre qué cabe esperar del niño y de los profesionales sanitarios. Un niño con parálisis cerebral ocasiona numerosos problemas cotidianos y provoca cambios en la vida familiar. Hay que orientar a los padres a un ritmo tal que les permita asimilar los consejos, para evitar que se sientan limitados. Se les debe estimular para que comenten sus preocupaciones, las cuales nunca deben descalificarse”. (20)

Cuando se tiene un hijo con necesidades especiales es muy importante el trabajo con los padres para que puedan colaborar adecuadamente en la rehabilitación de sus hijos y no obstaculicen su tratamiento, rechazando o sobreprotegiendo a su hijo, o bien, ignorando su padecimiento.

• ETIMOLOGIA DEL TERMINO PROTOCOLO

- Programa en el que se especifican por escrito los procedimientos que deben seguirse en el cuidado que requiere una persona; en una investigación o en la atención a una enfermedad determinada.
- Serie ordenada de escrituras, matrices y otros documentos que conllevan un mensaje determinado por una persona que lo autoriza y custodia.
- Descripción completa de un programa organizado que lleva un mensaje determinado sobre los procedimientos o cuidados que requiere una determinada persona o grupo de personas.

- PROTOCOLO DE APOYO EDUCATIVO A PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

A.- Definición

El protocolo de apoyo educativo es un programa escrito, planeado y organizado de enseñanza y aprendizaje que llevan un mensaje y especifican los procedimientos a seguir para la realización de una determinada investigación.

B.- Objetivos

- Brindar información clara y precisa a los padres de familia sobre el cuidado adecuado de sus niños con parálisis cerebral a través de un protocolo de apoyo educativo.

C.- Propósito

- Informar a los padres de familia sobre los adecuados cuidados que le deben de brindar a sus hijos con parálisis cerebral para la mejora de su calidad de vida.

D.- Plan de Actividades

El plan de actividades tendrá una serie de secuencias que se realizara de la siguiente manera:

- Captación de padres de familia de niños con parálisis cerebral en el Hogar Clínica San Juan de Dios.
- Aplicación de un Pre-test a padres de familia de niños con parálisis cerebral.
- Aplicación del protocolo de apoyo educativo individualizado.
- Realización de visitas domiciliarias a los padres de familia que han sido captados.
- Realización de entrevistas y encuesta (pos-test).

DEFINICIÓN OPERACIONAL DE TERMINOS

Eficacia.- Es el incremento del conocimiento que se espera obtener como resultado después de la ejecución del Protocolo de Apoyo educativo, con la finalidad de disminuir los errores que tienen los padres de familia al realizar los cuidados del niño con Parálisis Cerebral, los cuales serán superados evidenciándose en el mejoramiento de los mismos.

Protocolo de Apoyo Educativo.- Conjunto de recomendaciones y sugerencias que conllevan un mensaje sobre los cuidados que se debe tener con el niño con Parálisis Cerebral, con la finalidad de incrementar los conocimientos.

Padres de Familia.- Personas responsables de cuidar, alimentar y vestir al niño(a) con Parálisis Cerebral.

OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE DE ESTUDIO

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
- Conocimiento de los padres sobre cuidados al niño con parálisis cerebral.	Conjunto de ideas, conceptos, enunciados o información que pueden ser claros, precisos, ordenados, que se adquiere a lo largo de la vida como resultado de las experiencias y el aprendizaje de las personas encargadas de cuidar y educar a sus hijos, cuando	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aspecto Biológico ▪ Conducta Verbal 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación • Eliminación: Intestinal Vesical • Higiene • Descanso y sueño • Desarrollo físico • Comunicación verbal: Sonidos guturales Lenguaje 	<p>Se utilizara la escala de medición Ordinal debido a que establece jerarquía, orden; se determinara a través del conocimiento, si este es:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alto • Medio • Bajo

	<p>estos presentan trastorno en el movimiento y la postura como resultado de un defecto o una lesión en el cerebro inmaduro.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conducta Social – Emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación no verbal: <ul style="list-style-type: none"> Gestos Señales Reacciones • Comportamiento: <ul style="list-style-type: none"> Agresivo Pasivo Activo • Fases de la crisis : <ul style="list-style-type: none"> Negación Agresión Depresión Aceptación 	<p>Y así verificar si el protocolo ha sido eficaz o no.</p>
--	--	---	--	---

CAPITULO II

MATERIAL Y METODOS

TIPO – NIVEL – METODO DE INVESTIGACIÓN

El presente estudio de investigación es de tipo Cuantitativo, de nivel aplicativo porque permitió afianzar los conocimientos que tienen los padres de familia acerca de los cuidados que deben de tener hacia sus niños con parálisis cerebral. El método a utilizar es Cuasi-experimental.

Es sincrónica, porque se estudió en un periodo de tiempo corto y en un momento específico.

SEDE DE ESTUDIO

El área de estudio para el desarrollo de la investigación fue el Hogar Clínica San Juan de Dios que cuenta con tres pisos: en el primer piso las oficinas del personal administrativo, una capilla, el servicio de Terapia física y Rehabilitación, el área de terapia de lenguaje, la jefatura de Enfermería; el segundo piso los consultorios de ortopedia, cirugía plástica; en el tercer piso Hospitalización y sala de operaciones. Dicha sede esta ubicada en la Av. Nicolás Arriola N° 3250, en el distrito de San Luis.

La clínica fue para la captación de la muestra así como los hogares de los padres de familia de niños con parálisis cerebral.

POBLACIÓN - MUESTRA

- La población son los padres de familia que acuden con sus niños con diagnóstico de parálisis cerebral entre 2 y 5 años de edad.
- La muestra a estudiar para el presente proyecto de investigación son 20 padres de familia de niños con parálisis cerebral entre 2 y 5 años de edad que acuden en los meses de Octubre y Noviembre del año 2004.
- Criterios de inclusión:
 - Padres de familia de niños con parálisis cerebral que son atendidos en el “Hogar Clínica San Juan de Dios”, que se encuentran dentro del periodo de captación.
 - Niños con parálisis cerebral entre 2 y 5 años de edad y que sean casos nuevos.
- Criterios de exclusión:
 - Padres de familia de niños con parálisis cerebral que son atendidos en el “Hogar Clínica San Juan de Dios”, pero que no se encuentran dentro del periodo de captación.
 - Niños con parálisis cerebral menores de dos años y que sean casos antiguos.
 - Niños con parálisis cerebral mayores de cinco años y que sean casos antiguos.

TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

a) Técnica utilizada:

Entrevista, a los padres de familia de niños con parálisis cerebral menores de cinco años, luego de la aplicación del protocolo.

b) Instrumentos utilizados:

Pre-test, que se realizó al inicio para identificar si los cuidados que se le brinda al niño con parálisis cerebral son los adecuados.

Protocolo de Apoyo Educativo, el cual se aplicó de modo individualizado a los padres de familia de niños con parálisis cerebral acerca de los cuidados que se le debe brindar.

Pos-test, que se realizó al final de todo el proyecto para verificar si están llevando a cabo lo del protocolo de apoyo educativo sobre los cuidados que deben tener los padres con sus niños que sufren parálisis cerebral.

VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

La validez del instrumento se realizó a través del juicio de expertos que fue determinado por 5 profesionales dedicados a la atención de los niños con Parálisis Cerebral, estas fueron: 2 licenciadas en Enfermería, 1 Doctora, 2 licenciadas en Terapia Física y Rehabilitación; y una docente para verificar la metodología.

Luego se determinó la validez en forma general y de cada uno de los ítems con la prueba R de Pearson, los resultados indicaron que los ítems tienen un valor de “ $r > 0.20$ ”, por lo tanto el instrumento es válido.

Se realizó la confiabilidad a través de la prueba estadística de Alfa de Crombach cuyo resultado fue **0.77**, que indicó que el instrumento utilizado es confiable.

PROCEDIMIENTO, ANÁLISIS DE DATOS

Se dió inicio a la recolección de datos realizando los trámites administrativos pertinentes a través de un oficio dirigido al Director del “Hogar Clínica San Juan de Dios” que es el Doctor Raúl Maquiavelo Falcón a fin de obtener la autorización respectiva para la ejecución del estudio de investigación.

El inicio de la recolección de datos se realizó a partir del mes de Octubre y Noviembre del 2004, la captación de los padres de familia se llevó a cabo en dicha clínica.

Se pidió el consentimiento a los padres de familia para que formen parte de la población que valide el protocolo de “Apoyo educativo a padres de niños con parálisis cerebral”, en tal sentido se comprometieron a participar en las actividades que se programen; luego se aplicó un Pre-test que duró de 15 a 20 minutos por cada padre de familia, se entregó el protocolo y se realizó la educación de forma individualizada, después de una semana se realizó la visita domiciliaria para verificar si estaban desarrollando el protocolo, es decir sobre los cuidados que se le debe brindar al niño con parálisis cerebral.

El procesamiento de los datos se realizó en función a la escala de medida usada para cada ítem por computadora a través del Programa Microsoft Excel de la siguiente manera: Se vació los puntajes obtenidos, en la hoja codificada de Microsoft Excel tanto de manera general como para cada dimensión consideradas en el estudio, cuya puntuación para cada una de las respuestas fueron clasificados de la siguiente manera:

Correcta = 2 pts

Incorrecta = 0 pts

Luego estos fueron clasificados estadísticamente en 3 niveles para evaluar el conocimiento a través de la Campana de Gauss, se trabajó utilizando la sumatoria de los puntajes totales de cada padre de familia, de los valores obtenidos se halló el Promedio Aritmético y la Desviación Estándar que permitió hallar los límites de la campana de Gauss, para agrupar en conocimiento alto, medio y bajo, a partir del valor “a” hacia la izquierda nos da un conocimiento bajo, los valores comprendidos entre “a” y “b” nos indica un conocimiento medio y a partir de “b” hacia la derecha indica un conocimiento alto.

El conocimiento de manera general se determinó de la siguiente forma: Si es mayor de 27 puntos tiene un conocimiento alto; los valores comprendidos entre 15 – 27 puntos tiene un conocimiento medio y si es menor de 15 puntos tiene un conocimiento bajo.

Respecto a las dimensiones en el **Aspecto Biológico** si es mayor de 20 puntos tiene un conocimiento alto; los valores comprendidos entre 9 – 20 puntos tiene un conocimiento medio y si es menor de 9 puntos tiene un conocimiento bajo. En la **Conducta Verbal** si es mayor de 4 puntos tiene un conocimiento alto; los valores comprendidos entre 2 – 4 puntos tiene un conocimiento medio y si es menor de 2 puntos tiene un conocimiento bajo. En la conducta **Social – Emocional** si es mayor de 3 puntos tiene un conocimiento alto; los valores comprendidos entre 1 – 3 puntos tiene un conocimiento medio y si es menor de 1 punto tiene un conocimiento bajo.

La valoración de los datos obtenidos, estuvo en base a la escala de medición ordinal, se presentó mediante tablas de frecuencias.

CAPITULO III

RESULTADOS Y DISCUSION

Luego de recolectados los datos de los 20 padres de familia en estudio, estos fueron procesados y agrupados de tal forma que se puedan presentar en cuadros estadístico con su respectivo análisis e interpretación.

A.- CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE EL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En la tabla N° 1 sobre “Conocimiento de los Padres de Familia sobre el Cuidado de los Niños con Parálisis Cerebral, antes y después de aplicar el Protocolo de Apoyo Educativo”, se puede notar que antes de la aplicación el 30% (6) presentó un conocimiento bajo, 40% (8) un conocimiento medio y solo el 30% (6) presentó un conocimiento alto; pero luego de aplicar el protocolo a la misma población se incrementó el conocimiento y no se observó un conocimiento bajo, 20% (4) un conocimiento medio y un 80% (16) un conocimiento alto.

Los cuidados que se le debe brindar a todo niño dependiente o no de una patología, debe ser el mismo, debido a que por su limitación física no deja de ser una persona; siendo la Parálisis Cerebral “una alteración anormal del movimiento o de la función motora, debido a un defecto, lesión o enfermedad del tejido nervioso”, esto tiene como consecuencia que el niño va hacer dependiente y son los padres los principales responsables de satisfacer sus necesidades básicas (alimentación, higiene, etc), así mismo estimularlos en la

parte verbal: muchas veces la relación de pareja y los miembros de la familia pueden verse alterados debido a tener un niño con Parálisis Cerebral dentro del ámbito familiar; es de suma importancia aclarar las dudas, inquietudes que los padres o personas encargadas del cuidado del niño con Parálisis Cerebral puedan tener, para así incrementar el conocimiento, lo cual se observa en la tabla.

Javier Cairo Antelo, afirma: “Los niños con Parálisis Cerebral deben vivir como niños”, es decir que también deben formar parte de la sociedad y no ser vistos como entes extraños; así mismo relacionarse con otros niños.

Por lo expuesto anteriormente se puede inferir que el Protocolo de Apoyo Educativo ha contribuido en el incremento del conocimiento en los padres de familia después de su aplicación.

TABLA Nro. 1

**CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE EL
CUIDADO DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL
ANTES Y DESPUES DE APLICAR EL PROTOCOLO
DE APOYO EDUCATIVO HOGAR CLINICA
SAN JUAN DE DIOS 2004**

CONOCIMIENTO	PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL			
	ANTES		DESPUES	
	N	%	N	%
ALTO	6	30.0	16	80.0
MEDIO	8	40.0	4	20.0
BAJO	6	30.0	0	0
TOTAL	20	100	20	100

B.- CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE EL ASPECTO BIOLOGICO DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En la tabla N° 2 sobre “Conocimiento de los Padres de Familia sobre el Aspecto Biológico de los Niños con Parálisis Cerebral, antes y después de aplicar el Protocolo de Apoyo Educativo”, se puede observar que antes de su aplicación el 25% (5) presentó un conocimiento bajo, 55% (11) un conocimiento medio y solo el 20% (4) presentó un conocimiento alto; pero luego de aplicar el protocolo a la misma población se incrementó el conocimiento y no se observó un conocimiento bajo, 15% (3) un conocimiento medio y un 85% (17) un conocimiento alto.

Uno de los aspectos importantes es el Aspecto Biológico, lo cual se refiere a las necesidades básicas: alimentación, eliminación, higiene; así como también el descanso y sueño y el desarrollo físico el cual será lentamente.

Los padres de familia o la persona encargada de la atención del niño con Parálisis Cerebral debe tener los conocimientos suficientes para realizarlos, debido a la patología que presenta, por ejm: en la alimentación estos niños presentan la mandíbula alterada; se debe observar constantemente la zona genital para evitar las escaldaduras o heridas; la higiene debe ser la adecuada debido a que algunos de ellos presentan contracturas que si se le manipula con fuerza puede traer consecuencias graves; así mismo la seguridad para que concilie el sueño y saber sobre su desarrollo físico.

Por todo lo antes mencionado es importante ayudar a los padres de familia a resolver sus dudas e inquietudes sobre este aspecto; por lo que se puede inferir que el Protocolo de Apoyo Educativo ha contribuido al incremento del conocimiento después de su aplicación, esto se observa en dicha tabla.

TABLA Nro. 2

**CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE EL
ASPECTO BIOLOGICO DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL ANTES Y DESPUES DE APLICAR EL
PROTOCOLO DE APOYO EDUCATIVO HOGAR
CLINICA SAN JUAN DE DIOS 2004**

CONOCIMIENTO	PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL			
	ANTES		DESPUES	
	N	%	N	%
ALTO	4	20.0	17	85.0
MEDIO	11	55.0	3	15.0
BAJO	5	25.0	0	0
TOTAL	20	100	20	100

C.- CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE LA CONDUCTA VERBAL DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En la tabla N° 3 sobre “Conocimiento de los Padres de Familia sobre la Conducta Verbal de los Niños con Parálisis Cerebral, antes y después de aplicar el Protocolo de Apoyo Educativo”, se puede observar que antes de su aplicación el 35% (7) presentó un conocimiento bajo, 40% (8) un conocimiento medio y solo el 25% (5) presentó un conocimiento alto; pero luego de aplicar el protocolo a la misma población se incrementó el conocimiento y no se observó un conocimiento bajo, 5% (1) un conocimiento medio y un 95% (19) un conocimiento alto.

La comunicación es un proceso de intercambio de palabras entre dos personas pero si una de ellas presenta alguna patología, en este caso la Parálisis Cerebral, la forma de comunicarse se ve afectada, ellos se comunican a través de sonidos que no se entiende, es por eso que los padres de familia o persona encargada del niño(a) le converse a través de gestos y señales, es importante también enseñarles objetos, que lo llamen por su nombre.

Los padres de familia en especial las madres algunas veces establecen códigos que otras personas no comprenden, como también se observa que no le conversan al niño(a) porque muchas piensan que “no entienden”, es por eso que se debe aconsejar a los padres de familia sobre este aspecto, pero después de la aplicación se observó un incremento en el conocimiento, por lo que se puede inferir que el Protocolo Educativo tuvo eficacia.

TABLA Nro. 3

**CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE LA
CONDUCTA VERBAL DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL ANTES Y DESPUES DE APLICAR EL
PROTOCOLO DE APOYO EDUCATIVO HOGAR
CLINICA SAN JUAN DE DIOS 2004**

CONOCIMIENTO	PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL			
	ANTES		DESPUES	
	N	%	N	%
ALTO	5	25.0	19	95.0
MEDIO	8	40.0	1	5.0
BAJO	7	35.0	0	0
TOTAL	20	100	20	100

D.- CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE LA CONDUCTA SOCIAL - EMOCIONAL DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En la tabla N° 4 sobre “Conocimiento de los Padres de Familia sobre la Conducta Social - Emocional de los Niños con Parálisis Cerebral, antes y después de aplicar el Protocolo de Apoyo Educativo”, se puede observar que antes de su aplicación el 30% (6) presentó un conocimiento bajo, 25% (5) un conocimiento medio y solo el 45% (9) presentó un conocimiento alto; pero luego de aplicar el protocolo a la misma población se incrementó el conocimiento y se observó un mínimo porcentaje del 5% (1) con un conocimiento bajo, 40% (8) un conocimiento medio y un 55% (11) un conocimiento alto.

Muchas veces la sociedad ve a un niño con Parálisis Cerebral, como una persona extraña debido a las características físicas que presenta, y como no tienen la experiencia en como tratarlos le muestran rechazo, es por eso que algunas veces presentan un comportamiento agresivo, lo cual no es el correcto.

Toda pareja cuando se entera que van hacer padres viene la alegría, la ilusión, pero no se dan cuenta de que el futuro bebé puede padecer o no de alguna patología o malformación; cuando se enteran del diagnostico de su bebé, que en este caso es la Parálisis Cerebral, todas esas emociones se trasforman en algo negativo, lo cual trae como consecuencia problemas, discusiones, etc, entre la pareja y los miembros de la familia. Es por eso de que algunos miembros de la familia sienten un rechazo hacia el niño, lo cual afecta su estado emocional y es por eso que el niño(a) presenta diversos comportamientos: agresivos, pasivos o activo.

Por todo lo expuesto es importante relacionarse con los padres de familia para que ellos acepten tal y como es su niño(a), porque se observa que hay un mínimo de porcentaje que aun no acepta la patología de su niño(a).

Se puede inferir que hubo incremento del conocimiento con la aplicación del Protocolo posteriormente, lo que significa que fue eficaz.

TABLA Nro. 4

**CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE LA
CONDUCTA SOCIAL - EMOCIONAL DE LOS NIÑOS CON
PARÁLISIS CEREBRAL DESPUES DE APLICAR EL
PROTOCOLO DE APOYO EDUCATIVO
HOGAR CLINICA SAN JUAN DE
DIOS 2004**

CONOCIMIENTO	PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL			
	ANTES		DESPUES	
	N	%	N	%
ALTO	9	45.0	11	55.0
MEDIO	5	25.0	8	40.0
BAJO	6	30.0	1	5.0
TOTAL	20	100	20	100

CAPITULO IV

CONCLUSIONES – RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES

CONCLUSIONES

- 1.- El conocimiento de los padres de familia sobre el manejo del niño fue de un nivel bajo en un rango del 25 al 35 % antes de la aplicación del protocolo.
- 2.- El conocimiento de los padres de familia sobre los cuidados al niño con parálisis cerebral, después de la aplicación del Protocolo fue favorable alcanzando en el nivel alto un incremento del 20 al 95 % y no se evidenció un conocimiento bajo.
- 3.- Persiste aún dificultades en el conocimiento de los padres de familia en el aspecto de la conducta social – emocional, después de la aplicación del protocolo, en un 5% el conocimiento es bajo y solo se ha logrado incrementar el conocimiento medio y alto en un 15 a 10% respectivamente.
- 4.- La aplicación del protocolo de apoyo educativo a los padres de familia de niños con parálisis cerebral fue eficaz, porque hubo incremento del conocimiento en los aspectos: biológico, verbal y social – emocional, y mejoró el nivel bajo.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda a los estudiantes de Enfermería que realicen investigaciones sobre el tema de Parálisis Cerebral, debido a que no existen trabajos en este aspecto, además es una patología que muchas veces no se toma en cuenta y esto afecta el estado emocional de los padres quienes tienen que convivir con un niño(a) con tal padecimiento.

LIMITACIONES

- Solo son aplicables los resultados a la sede de estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1) Rodríguez Siu Katti y Cegaran Rey Carlos. Antecedentes de Riesgo y Parálisis Cerebral. Hogar Clínica San Juan de Dios I.R.I Milagroso Niño de Jesús. CODAM.PNP. U.N.M.S.M. Lima – Perú. Tesis para optar el título de Tecnólogo Médico.
- (2) Reymel Rodríguez Rodríguez. Estudio de Prevalencia de los factores de riesgo de Parálisis Cerebral en el Hospital Nacional Docente Madre- Niño. San Bartolomé. U.N.M.S.M Lima- Perú. Tesis para optar el título de Médico Ginecólogo.
- (3) Nives Zoraida Santayana Calasaya. Parálisis Cerebral en niños sin relación a una noxa natal obvia. U.N.M.S.M Lima – Perú. Tesis para optar el título de Especialista en Medicina de Rehabilitación.
- (4) Fejerman Álvarez. Neurología Pediátrica 2º Edic 1998.
- (5) (6) Menenghelo. “Pediatria”. Editorial Médica Panamericana. 1997, Buenos Aires. Pág. 2158
- (7) Nelson, Waldo. Tratado de Pediatría Editorial Mc. Graw Hill Interamericana. 1997, México. Pág.1629.
- (8) Stanley –F.J Determinantes prenatales en desórdenes motores. Pediatría suplemento 1999. Julio N° 422 Pág. 92 – 102.
- (9) Miguel Puyuelo, Pilar Poo. Logopedia en Parálisis Cerebral. Diagnostico y tratamiento. Edit. Masson S.A. 1999 – 2000. Pág. 481- 486.

- (10) Osler. 1889.
- (11) American Academy for Cerebral Palsy.
- (12) Krageloh – Mann
- (13) Hagberg y colab. Department of Pediatrics Goteborg University, Sweden
1996. Aug. 85 Pág. 954 – 960
- (14) Keneth Swaiman. Neurología Pediátrica. Mosby 1996. Pág. 481 – 486
- (15) Dr. Marco Antonio Alpiste Díaz. Meningitis Bacteriana: Estudio clínico,
diagnostico y factores de riesgo asociado a secuelas neurológicas.
- (16) Clinics in Perinatology Vol N° 24 Sept 21. 1999. Neurologic Disorder in
the new Born Brain. Injury in the Premature Infant Joseph Volte M.D.
- (17) Michael Le Metayer. Alteración de la Alimentación y Fonación. Editorial
Masson 1995. Barcelona. Pág. 111.
- (18) ONU 1995. Declaración de los Derechos de los Impedidos.
- (19) Jiménez Lara Antonio. Curso de Prevención de Deficiencias. Ministerio
de asuntos sociales. España 1999
- (20) Whaley And Wong. Enfermería Pediátrica. Editorial Mosby Doyma.
1995, Madrid. Pág. 365.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar Daga Maria Luz “Seguimiento de niños nacidos con muy bajo peso en el servicio de Rehabilitación Pediátrica en el Hospital Edgardo Rebagleati Martins” Lima – Perú. (Tesis para optar el título de Especialista en Medicina de Rehabilitación). U.N.M.S.M Lima- Perú.
- Bunge M. “La Ciencia, su método y su filosofía” Ed. Siglo XX. Buenos Aires. Argentina. 1985
- Le Michael Metayer. “Reeducación Cerebro motriz del niño pequeño. Educación Terapéutica”. Editorial. Masson 1995- Barcelona. España.
- Menenghello “Pediatría” Editorial Medica Panamericana 1997. Buenos Aires.
- Ministerio de Salud “Manual de Normas de Atención del Niño menor de 5 años” Lima – Perú.
- Nelson, Waldo “Tratado de Pediatría” Editorial Mc. Graw Hill. Interamericana 1997. México.
- Océano “Manual de la Enfermería” Editorial Océano Centrum. Barcelona, España 2002.
- Océano “Diccionario de Medicina” Editorial Océano Centrum. Mosby Barcelona, España 2002.

- Reale, G. “Historia del Pensamiento Filosófico y Científico” Editorial Herder. Barcelona. 1998.
- Reymel Rodríguez Rodríguez. “Estudio de Prevalencia de los factores de riesgo de Parálisis Cerebral en el Hospital Nacional Docente Madre- Niño. San Bartolomé”. (Tesis para optar el título de Médico Ginecólogo). U.N.M.S.M Lima- Perú.
- Rodríguez Siu Katti y Cegaran Rey Carlos. “Antecedentes de Riesgo y Parálisis Cerebral. Hogar Clínica San Juan de Dios I.R.I Milagroso Niño de Jesús. CODAM.PNP”. (Tesis para optar el título de Tecnólogo Médico). U.N.M.S.M. Lima – Perú.
- Nives Zoraida Santayana Calasaya. “Parálisis Cerebral en niños sin relación a una noxa natal obvia”. (Tesis para optar el título de Especialista en Medicina de Rehabilitación). U.N.M.S.M Lima – Perú.
- Segal Julius – Yahraes Herbert. “El crecimiento interior del niño. Fuerzas que moldean su personalidad”. Editorial El Ateneo. Mc. Graw – Hill – New York 1998.
- Whaley And Wong “Enfermería Pediátrica” Editorial Mosby Doyma 1995. Madrid.

ANEXOS

INDICE DE ANEXOS

ANEXO

- A :** Instrumento de Recolección de Datos
- B :** Grado de concordancia entre los jueces según Prueba Binomial
- C :** Calculo del Tamaño de la Muestra
- D :** Determinación de la Validez del Instrumento
- E :** Determinación de la Confiabilidad del Instrumento
- F :** Matriz Tripartita de Codificación de Datos
- G :** Procedimiento para la Categorización de la Variable y sus Dimensiones
- H :** Frecuencias acumuladas de la Variable y sus Dimensiones
- I :** Distribución de los niños con Parálisis Cerebral según Edad y Sexo
- J :** Protocolo de Apoyo Educativo a Padres de Familia de Niños con Parálisis Cerebral

ANEXO A

**PRETEST A LOS PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON
PARALISIS CEREBRAL**

Introducción :

Estimado (a) señor (a):

Se ha elaborado este pretest como parte del estudio de investigación que se titula: “Eficacia de un Protocolo de Apoyo Educativo a Padres de Niños con Parálisis Cerebral”, con el objetivo de obtener información importante acerca de los cuidados que Ud. le brinda a su niño(a), a fin de que esto permita mejorar su calidad de vida.

Para ello es necesario su opinión referente a dicho tema. Cabe recalcar que el presente pretest es completamente confidencial, por lo que le solicito su total veracidad en el desarrollo del mismo.

Agradezco anticipadamente su colaboración.

Gracias.

Instrucciones :

Marque con un aspa (x), una de las alternativas que para Ud. es la correcta :

1.- En que posición coloca al niño(a) para alimentarlo :

.....
.....
.....

2.- Como considera Ud. que deben prepararse los alimentos del niño(a):

- a) Enteros y bien sancochados
- b) Triturados con tenedor
- c) Licuados

3- Que utensilio(s) hace menos daño al niño(a):

- a) Tenedor
- b) Cuchara de metal
- c) Cuchara de plástico

4.- Que hace Ud. cuando su niño rechaza la comida:

- a) Lo resondra
- b) Le explico que “eso no se hace”
- c) No insisto, y con suavidad lo intento mas tarde

5.- Si su niño(a) vomita, Ud. Que hace:

- a) Lo cubre de manera que no ensucie mucho su ropa
- b) Lo deja que vomite aunque ensucie su ropa
- c) Se fija que el niño(a) no se asfixie con su vomito y le toma la frente

7.- Si observa que su niño(a) presenta:

Diarrea ¿Qué hace Ud.?.....
.....
.....

Estreñimiento ¿Qué hace Ud.?
.....
.....

Si la cantidad de heces es abundante, de color oscuro y de olor muy desagradable ¿Qué hace Ud.?.....
.....
.....

8.- La ventilación del ambiente donde baña al niño(a) es:

- a) Cerrado con agua tibia y de forma divertida
- b) Cerrado con agua tibia
- c) Abierto con agua tibia

9.- ¿Cómo realiza Ud. el baño de su niño(a)?:

- a) En una tina
- b) En la ducha
- c) En la cama y con toallita

10.- Si observa en el potito del niño(a) zonas rojas, ¿Ud. qué hace?:

.....

.....

.....

11.- Para la higiene dental, el cepillo que debe usar el niño(a); debe ser:

- a) Con cerdas suaves
- b) Con cerdas fuertes
- c) Como cualquier cepillo

12.- En caso de que vea que las encías de su niño(a), comiencen a sangrar, que haría Ud.:

- a) Lo limpia con papel higiénico
- b) Lo enjuaga con agua
- c) Lo enjuaga con bicarbonato de sodio y agua

13.- Si su niño requiere de pastillas, según indicación medica; como es la reacción de Ud.:

- a) Rechaza el tratamiento
- b) Acepta el tratamiento
- c) Solo le da algunas pastillas, otras no

14.- Como cuida la seguridad del niño (a) mientras duerme:

.....

.....

.....

.....

.....

15.- Ud. sabe si el desarrollo y crecimiento de su niño(a) será normal:

- a) Si, pero va a ser lento
- b) No, debido a su enfermedad
- c) No lo se

16.- Ud. sabe el tiempo necesario para los ejercicios que debe realizar al niño

(a) para evitar la rigidez:

.....

.....

.....

.....

.....

17.- ¿Cómo trata Ud. y los otros miembros de la familia al niño(a)?

- a) No lo tocan y a veces le gritan
- b) Le muestran afecto y le dan caricias
- c) Le muestran rechazo y a veces le dan caricias

18.- Al realizar cualquier actividad con su niño(a), ¿Qué hace Ud.?:

- a) Le conversa y juega con él
- b) Se mantiene en silencio; porque el niño(a) no le entiende
- c) Lo hace rápido, porque tiene que realizar otras cosas

19.- Si el niño(a) no puede hablar, ni emitir sonidos, como seria su comunicación con él o ella:

- a) Simplemente no le hablo
- b) Le hablo, aunque no me entienda
- c) Lo hago a través de gestos y señales

20.- Como es el comportamiento de su niño:

.....

.....

.....

21.- La reacción que tuvo ante el diagnostico de su niño(a) fue:

.....

.....

.....

ANEXO B

GRADO DE CONCORDANCIA ENTRE LOS JUECES SEGÚN PRUEBA BINOMIAL

Preguntas	JUECES						Valor binomial
	1	2	3	4	5	6	
1	0	0	0	0	0	0	0.016
2	0	0	1	0	0	0	0.109
3	0	0	0	0	1	0	0.109
4	0	0	0	1	0	0	0.109
5	0	0	0	0	0	0	0.016
6	0	0	0	1	0	0	0.109

Se ha considerado :

0: si la respuesta es positiva

1: si la respuesta es negativa

$$p = 0.468 = 0.078$$

6

Si $p < 0.5$ el grado de concordancia es significativo de acuerdo a los resultados obtenidos por cada juez los resultados son menores de 0.5 por lo tanto el grado de concordancia es significativa.

El instrumento es valido según juicio de expertos $p = 0.078$.

ANEXO C

CALCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA

$$n = \frac{N \times P (1 - P)}{(N-1) \frac{(d)^2}{(z)^2} + p (1-p)}$$

Reemplazando:

$$n = \frac{50 \times 0.5 (1-0.5)}{(49) \frac{(0.01)^2}{3.8416} + 0.5 \times 0.5}$$

$$n = \frac{12.5}{0.38}$$

$$n = 32$$

Reajuste de la muestra:

$$\frac{N}{1 + \frac{n}{N}}$$

$$\frac{32}{1 + \frac{32}{50}}$$

$$\frac{32}{1.64} = 20$$

La muestra a considerar es de 20 Padres de Familia de Niños con Parálisis Cerebral.

ANEXO D

DETERMINACIÓN DE LA VALIDEZ DEL INSTRUMENTO

$$r = \frac{n(\sum XY) - (\sum X)(\sum Y)}{\sqrt{[n\sum X^2 - (\sum X)^2][n\sum Y^2 - (\sum Y)^2]}}$$

VALIDEZ DEL INSTRUMENTO

Item 1	r = 0.37
Item 2	r = 0.42
Item 3	r = 0.38
Item 4	r = 0.37
Item 5	r = 0.54
Item 6	r = 0.39
Item 7	r = 0.36
Item 8	r = 0.31
Item 9	r = 0.59
Item 10	r = 0.39
Item 11	r = 0.35
Item 12	r = 0.59
Item 13	r = 0.69
Item 14	r = 0.70
Item 15	r = 0.36
Item 16	r = 0.25
Item 17	r = 0.45
Item 18	r = 0.28
Item 19	r = 0.50
Item 20	r = 0.29
Item 21	r = 0.23
Item 22	r = 0.23

Si “**r > 0.20**” el instrumento es valido; por lo tanto este instrumento es valido en cada uno de los items.

ANEXO E

DETERMINACIÓN DE LA CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

Para determinar la confiabilidad del instrumento se procedió a utilizar la formula α – Crombach

$$\alpha = \frac{K}{K-1} \left(1 - \frac{S^2}{St^2} \right)$$

$$\alpha = \frac{22}{21} \left(1 - \frac{18.67}{69.67} \right)$$

$$\alpha = 1.048 [1 - 0.268]$$

$$\alpha = 1.048 [0.732]$$

$$\alpha = 0.77$$

Para que exista confiabilidad del instrumento se requiere $\alpha > 0.5$, por lo tanto este instrumento es confiable.

**MATRIZ TRIPARTITA DE CODIFICACIÓN DE DATOS
PRE TEST**

USUARIOS	ITEMS																						Σ
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	
1	2	2	0	0	2	0	0	0	2	0	0	2	0	2	2	2	0	2	2	2	2	0	24
2	2	2	2	2	2	0	0	0	2	0	0	2	2	0	0	2	0	2	2	0	0	0	22
3	2	2	2	0	2	0	0	0	2	2	0	2	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	32
4	2	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2	0	2	2	0	0	2	2	2	0	2	18
5	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2	2	0	2	0	0	2	2	14
6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	2	0	6
7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0	2	0	0	2	2	10
8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	2	2	8
9	2	0	0	2	2	2	2	0	2	2	0	2	2	2	2	2	0	2	2	0	2	2	32
10	2	2	2	2	2	2	0	0	2	2	0	2	2	2	2	2	0	0	0	2	2	2	32
11	0	0	0	0	2	2	0	2	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	32
12	2	0	2	0	2	2	0	0	0	2	2	2	0	2	0	2	0	2	2	0	0	0	22
13	0	0	2	0	0	2	2	0	2	2	2	0	0	2	2	2	2	2	2	0	2	2	28
14	0	2	2	0	2	2	0	0	0	2	0	0	0	0	2	2	0	2	2	0	0	0	18
15	2	2	2	2	2	0	0	0	0	2	0	2	2	0	2	2	0	2	2	2	2	0	28
16	2	0	2	2	0	0	0	0	2	2	2	2	0	2	2	2	0	2	2	0	0	0	24
17	2	0	0	2	2	2	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0	0	2	0	0	0	14
18	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	2	2	2	0	0	12
19	0	0	0	2	2	2	0	0	2	2	0	2	0	0	2	2	2	0	2	0	2	0	22
20	0	2	2	2	0	0	0	0	0	2	2	0	0	2	2	2	0	0	2	2	2	2	24
Σ x	22	14	20	16	24	16	4	2	16	30	10	24	12	20	30	36	8	28	30	14	26	20	422
y	1.10	0.70	1.00	0.80	1.20	0.80	0.20	0.10	0.80	1.50	0.50	1.20	0.60	1.00	1.50	1.80	0.40	1.40	1.50	0.70	1.30	1.00	21.10
s	1.04	0.96	1.05	1.01	1.01	1.01	0.38	0.20	1.01	0.79	0.79	1.01	0.88	1.05	0.79	0.38	0.67	0.88	0.79	0.96	0.96	1.05	69.67
s ²	1.02	0.98	1.03	1.01	1.01	1.01	0.62	0.45	1.01	0.89	0.89	1.01	0.94	1.03	0.89	0.62	0.82	0.94	0.89	0.98	0.98	1.03	8.35

$\sum x^2$	44	28	40	32	48	32	8	4	32	60	20	48	24	40	60	72	16	56	60	28	52	40	844
r	0.37	0.42	0.38	0.37	0.54	0.39	0.36	0.31	0.59	0.39	0.35	0.59	0.69	0.70	0.36	0.25	0.45	0.28	0.50	0.29	0.23	0.23	

ASPECTO BIOLOGICO PRE TEST

Usuarios	ITEMS																	\sum
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
1	1	2	0	0	2	0	0	0	2	0	0	2	0	1	1	2	0	13
2	1	2	2	2	2	0	0	0	2	0	0	2	2	0	0	2	0	17
3	1	2	2	0	2	0	0	0	2	2	0	2	2	2	2	2	2	23
4	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2	0	2	2	0	0	9
5	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2	2	0	7
6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	4
7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0	4
8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	4
9	1	0	0	2	2	2	2	0	2	2	0	2	2	2	2	2	0	23
10	1	2	2	2	2	2	0	0	2	2	0	2	2	2	2	2	0	25
11	0	0	0	0	2	2	0	2	0	2	2	2	2	2	2	2	2	22
12	1	0	2	0	2	2	0	0	0	2	2	2	0	2	0	2	0	17
13	0	0	2	0	0	2	2	0	2	2	2	0	0	2	2	2	2	20
14	0	2	2	0	2	2	0	0	0	2	0	0	0	0	2	2	0	14
15	1	2	2	2	2	0	0	0	0	2	0	2	2	0	2	2	0	19
16	1	0	2	2	0	0	0	0	2	2	2	2	0	2	2	2	0	19
17	1	0	0	2	2	2	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0	11
18	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	6
19	0	0	0	2	2	2	0	0	2	2	0	2	0	0	2	2	2	18

20	0	2	2	2	0	0	0	0	0	2	2	0	0	2	2	2	0	16
Σ x	11	14	20	16	24	16	4	2	16	30	10	24	12	19	29	36	8	291
y	0.55	0.70	1.00	0.80	1.20	0.80	0.20	0.10	0.80	1.50	0.50	1.20	0.60	0.95	1.45	1.80	0.40	14.55
s	0.26	0.96	1.05	1.01	1.01	1.01	0.38	0.20	1.01	0.79	0.79	1.01	0.88	1.00	0.79	0.38	0.67	48.05
s²	0.51	0.98	1.03	1.01	1.01	1.01	0.62	0.45	1.01	0.89	0.89	1.01	0.94	1.00	0.89	0.62	0.82	6.93
Σ x²	11	28	40	32	48	32	8	4	32	60	20	48	24	37	57	72	16	

**CONDUCTA VERBAL
PRE TEST**

USUA- RIOS	ITEMS			Σ
	18	19	20	
1	2	2	2	6
2	2	2	0	4
3	2	2	0	4
4	2	2	2	6
5	2	0	0	2
6	0	0	0	0
7	2	0	0	2
8	0	0	0	0
9	2	2	0	4
10	0	0	2	2
11	2	2	2	6
12	2	2	0	4
13	2	2	0	4
14	2	2	0	4
15	2	2	2	6
16	2	2	0	4
17	0	2	0	2
18	2	2	2	6
19	0	2	0	2
20	0	2	2	4
Σ x	28	30	14	72
y	1.40	1.50	0.70	3.60
s	0.88	0.79	0.96	3.62
s ²	0.94	0.89	0.98	1.90
Σ x ²	56	60	28	328

**CONDUCTA SOCIAL EMOCIONAL
PRE TEST**

USUA-RIOS	ITEMS		Σ
	21	22	
1	2	0	2
2	0	0	0
3	2	2	4
4	0	2	2
5	2	2	4
6	2	0	2
7	2	2	4
8	2	2	4
9	2	2	4
10	2	2	4
11	2	2	4
12	0	0	0
13	2	2	4
14	0	0	0
15	2	0	2
16	0	0	0
17	0	0	0
18	0	0	0
19	2	0	2
20	2	2	4
Σ x	26	20	46
y	1.30	1.00	2.30
s	0.96	1.05	3.06
s ²	0.98	1.03	1.75
Σ x ²	52	40	164

ASPECTO BIOLOGICO POS TEST

Usuarios	ITEMS																	Σ
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
1	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	30
2	2	0	2	0	2	2	0	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	26
3	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	2	2	0	30
4	2	0	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	0	2	2	28
5	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	0	2	0	28
6	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	32
7	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	32
8	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	30
9	0	0	0	2	2	2	2	2	2	2	2	0	0	0	0	2	2	20
10	2	2	2	0	0	0	0	0	2	0	2	2	0	0	2	0	2	16
11	2	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	0	2	2	0	28
12	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	34
13	2	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	0	2	2	0	28
14	2	2	0	2	2	0	0	2	2	2	0	2	0	2	2	0	0	20
15	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	32
16	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	34
17	2	2	2	2	0	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	2	30
18	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	34
19	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	32
20	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	32
Σ_x	38	34	36	34	34	36	32	32	34	36	36	38	32	32	32	36	24	576
y	1.90	1.70	1.80	1.70	1.70	1.80	1.60	1.60	1.70	1.80	1.80	1.90	1.60	1.60	1.60	1.80	1.20	28.80
s ²	0.45	0.73	0.62	0.73	0.73	0.62	0.82	0.82	0.73	0.62	0.62	0.45	0.82	0.82	0.82	0.62	1.01	4.96
Σ_{x^2}	76	68	72	68	68	72	64	64	68	72	72	76	64	64	64	72	48	

**CONDUCTA VERBAL
POST TEST**

USUA- RIOS	ITEMS			Σ
	18	19	20	
1	2	2	2	6
2	2	2	2	6
3	2	2	2	6
4	2	2	2	6
5	2	2	2	6
6	2	2	2	6
7	2	2	2	6
8	2	2	2	6
9	2	2	2	6
10	2	2	2	6
11	0	2	0	2
12	2	2	2	6
13	0	2	2	4
14	2	0	2	4
15	2	2	2	6
16	2	2	2	6
17	2	2	2	6
18	2	2	2	6
19	2	2	2	6
20	2	2	2	6
Σ x	36	38	38	112
y	1.80	1.90	1.90	5.60
s ²	0.62	0.45	0.45	1.05
Σ x ²	72	76	76	648

**CONDUCTA SOCIAL EMOCIONAL
POST TEST**

USUA-RIOS	ITEMS		Σ
	21	22	
1	0	2	2
2	2	2	4
3	0	2	2
4	2	2	4
5	2	2	4
6	0	2	2
7	0	2	2
8	2	2	4
9	2	2	4
10	0	0	0
11	0	2	2
12	2	2	4
13	2	2	4
14	2	2	4
15	0	2	2
16	2	2	4
17	0	2	2
18	2	2	4
19	0	2	2
20	2	2	4
Σ x	22	38	60
y	1.10	1.90	3.00
s ²	1.02	0.45	1.21
Σ x ²	44	76	208

ANEXO G

PROCEDIMIENTO PARA LA CATEGORIZACIÓN DE LA VARIABLE

A.- Categorización del conocimiento de los padres de familia sobre el cuidado de los niños con parálisis cerebral

Se utilizó la campana de Gauss, donde se consideró una constante de 0,75 a través del siguiente procedimiento:

1.- Se calculó el $X = 21.1$

2.- Se calculó la Desviación Estándar (DS)

$$DS = 8.35$$

3.- Se establecieron los valores a y b respectivamente:

$$a = X - 0.75 (DS)$$

$$a = 21.1 - 0.75 (8.35)$$

$$a = 21.1 - 6.2625$$

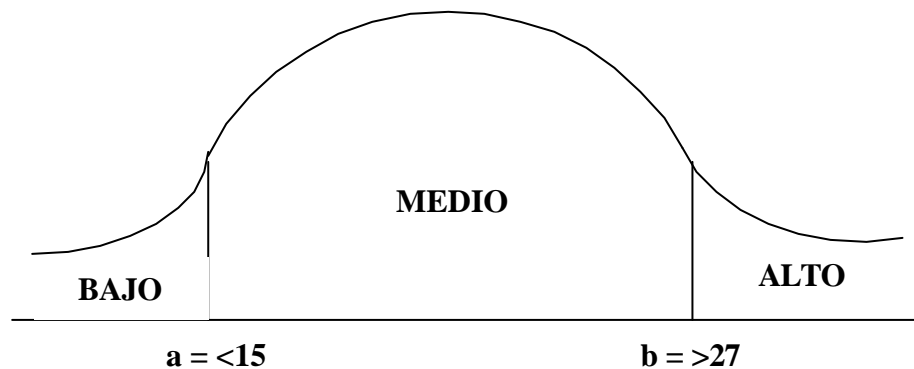
$$a = 15$$

$$b = X + 0.75 (DS)$$

$$b = 21.1 + 0.75 (8.35)$$

$$b = 21.1 + 6.2625$$

$$b = 27$$



PROCEDIMIENTO PARA LA CATEGORIZACIÓN SEGÚN DIMENSIONES

A.- Categorización del conocimiento de los padres de familia sobre el Aspecto Biológico de los niños con parálisis cerebral

Se utilizó la campana de Gauss, donde se consideró una constante de 0,75 a través del siguiente procedimiento:

1.- Se calculó el $X = 14.55$

2.- Se calculó la Desviación Estándar (DS)

$$DS = 6.93$$

3.- Se establecieron los valores a y b respectivamente:

$$a = X - 0.75 (DS)$$

$$b = X + 0.75 (DS)$$

$$a = 14.55 - 0.75 (6.93)$$

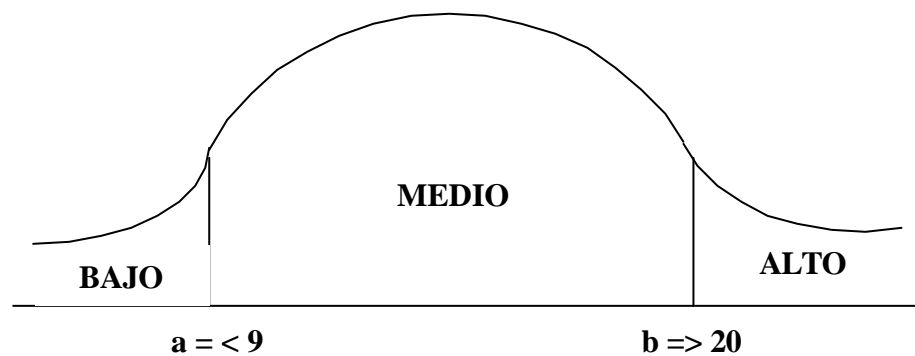
$$b = 14.55 + 0.75 (6.93)$$

$$a = 14.55 - 5.1975$$

$$b = 14.55 + 5.1975$$

$$a = 9$$

$$b = 20$$



B.- Categorización del conocimiento de los padres de familia sobre la
Conducta Verbal de los niños con parálisis cerebral

Se utilizó la campana de Gauss, donde se consideró una constante de 0,75 a través del siguiente procedimiento:

1.- Se calculó el $X = 3.6$

2.- Se calculó la Desviación Estándar (DS)

$$DS = 1.9$$

3.- Se establecieron los valores a y b respectivamente:

$$a = X - 0.75 (DS)$$

$$b = X + 0.75 (DS)$$

$$a = 3.6 - 0.75 (1.9)$$

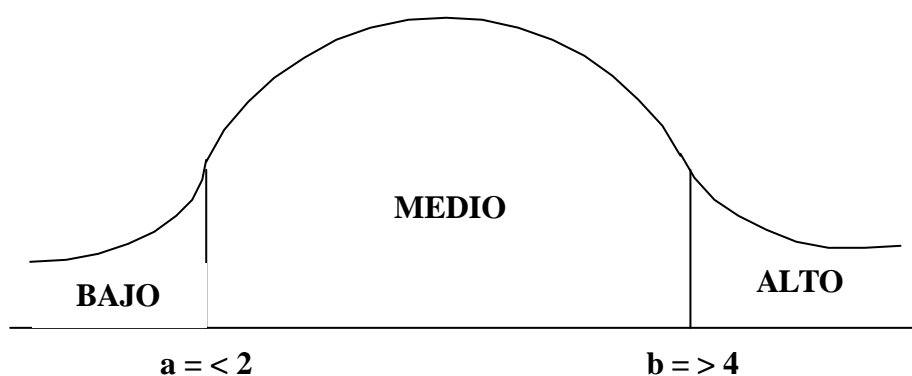
$$b = 3.6 + 0.75 (1.9)$$

$$a = 3.6 - 1.425$$

$$b = 3.6 + 1.425$$

$$a = 2$$

$$b = 4$$



C.- Categorización del conocimiento de los padres de familia sobre la
Conducta Social - Emocional de los niños con parálisis cerebral

Se utilizó la campana de Gauss, donde se consideró una constante de 0,75 a través del siguiente procedimiento:

1.- Se calculo el $X = 2.3$

2.- Se calculo la Desviación Estándar (DS)

$$DS = 1.75$$

3.- Se establecieron los valores a y b respectivamente:

$$a = X - 0.75 (DS)$$

$$b = X + 0.75 (DS)$$

$$a = 2.3 - 0.75 (1.75)$$

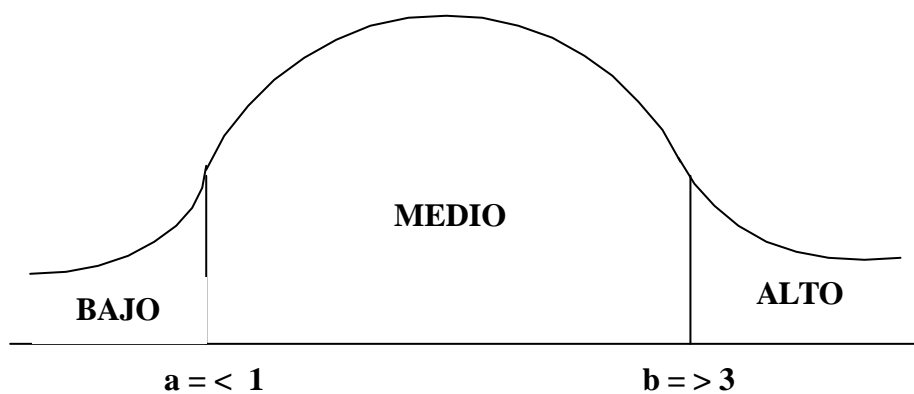
$$b = 2.3 + 0.75 (1.75)$$

$$a = 2.3 - 1.3125$$

$$b = 2.3 + 1.3125$$

$$a = 1$$

$$b = 3$$



ANEXO H

FRECUENCIAS ACUMULADAS DE LA VARIABLE Y SUS DIMENSIONES

a.- Conocimiento Global

Categorías del Conocimiento	Puntaje
- Alto	Mayor de 27 puntos
- Medio	De 15 a 27 puntos
- Bajo	Menor de 15 puntos

De la misma manera se procedió a establecer por dimensiones :

b.- Conocimientos sobre el Aspecto Biológico

Categorías del Conocimiento	Puntaje
- Alto	Mayor de 20 puntos
- Medio	De 9 a 20 puntos
- Bajo	Menor de 9 puntos

c.- Conocimientos sobre la Conducta Verbal

Categorías del Conocimiento	Puntaje
- Alto	Mayor de 4 puntos
- Medio	De 2 a 4 puntos
- Bajo	Menor de 2 puntos

c.- Conocimientos sobre la conducta Social - Emocional

Categorías del Conocimiento	Rango
- Alto	Mayor de 3 punto
- Medio	De 1 a 3 puntos
- Bajo	Menor de 1 punto

ANEXO I

DISTRIBUCIÓN DE LOS NIÑOS CON PARALISIS

CEREBRAL SEGÚN SEXO Y EDAD

EDAD	SEXO			
	MASCULINO		FEMENINO	
	N	%	N	%
2 años	3	15.0	2	10.0
3 años	6	30.0	1	5.0
4 años	1	5.0	3	15.0
5 años	3	15.0	1	5.0
TOTAL	13	65	7	35



UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

ESCUELA ACADEMICA PROFESIONAL DE ENFERMERIA

PROTOCOLO DE APOYO EDUCATIVO A PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Presentado por: Elizabeth García Chumán

HOGAR CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS. LIMA – PERU 2004

INTRODUCCIÓN

Señor(a) padre - madre de familia, se ha elaborado una guía o protocolo de apoyo educativo para usted que es el (la) responsable del cuidado y de las necesidades de su niño(a) que presentan parálisis cerebral.

La presente le ayudará a resolver sus dudas, inquietudes y temores, con lo cual esperamos mejore la calidad de vida de su niño(a); a continuación le presentamos los siguientes capítulos en que se ha distribuido:

Capitulo I : Necesidades Físicas.

Capitulo II : Lenguaje.

Capitulo III : Movimiento.

Capitulo IV : Afecto.

NECESIDADES FISICAS

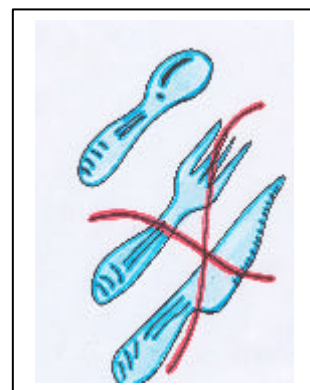
Alimentación

Su niño(a) debe ser alimentado en una postura en donde se sienta cómodo; de preferencia cargar al niño(a).

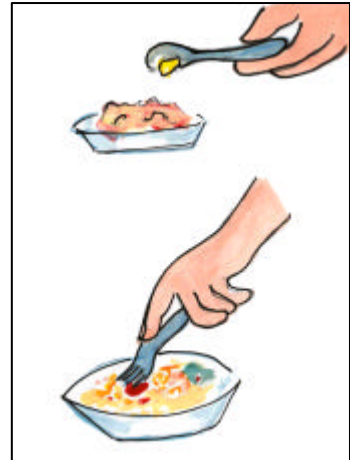


Pesar al niño(a) cada mes o en cada control

Use utensilios que no le causen daño a su niño(a), por ejemplo cuchara de plástico. ¡NO USAR TENEDOR, NI CUCHILLO.



Evite dar comidas que contengan huesos,
es recomendable darle los alimentos triturados
con tenedor. Las comidas deben tener
aspecto agradable en cuanto a la consistencia
y color.



Ofrecer los alimentos a su niño(a) con
mucho cariño y paciencia; no gritarle ni
insistir.

Intente darle mas tarde.

Si el niño(a) vomita no asustarse, sino
mantener la cabeza hacia abajo y fijarse de
que el niño no se asfixie con su vomito y
sostenerle la frente.



Eliminación

Observar las deposiciones de su niño(a) y comunicar al medico en caso de:



- ✂✂ *Diarrea:* Se le debe dar líquidos y panetela (Hervir 1 litro de agua + $\frac{1}{2}$ taza de arroz + $\frac{1}{2}$ zanahoria + 1 cucharada de azúcar + 1 cucharadita de sal + 1 raja pequeña de canela entera).
- ✂✂ *Estreñimiento:* Abundante líquido; en ayunas 1 vaso de agua tibia y movilizarle las piernas en el día.
- ✂✂ *Cólico o dolor:* diversos mates como: anís, manzanilla u otro.

Si el color de las heces es:

- ✂✂ Oscuro puede ser por los alimentos que ha consumido, pero si la cantidad es mucha se debe acudir al médico pediatra.
 - ✂✂ Claro se sospechara de una infección; acudir al médico pediatra.
- Su niño(a) no están en la capacidad de controlar su orina. Además debe defecar todos los días o interdiario.

Higiene

Bañelo en un ambiente cerrado, con agua tibia y en forma divertida. Si su niño(a) es pequeño el baño se realizara en tina.



Si su niño(a) creció el baño se realizara en ducha, la madre sentada en una silla cargándolo y una tercera persona ayudando.

Observe la zona de los glúteos de su niño(a), si hay enrojecimiento o heridas, lavar la zona afectada y luego limpiar con violeta de genciana, y aplicar algún tipo de crema, por ejemplo: Notil.



En cuanto a la higiene dental, el cepillo a usar debe ser de cerdas suaves, ya que las encías del niño(a) son muy sensibles.



En caso de que las encías del niño(a) comienzan a sangrar cuando se este cepillando los dientes, es recomendable enjuagar con agua y bicarbonato de sodio.

La higiene dental debe ser todos los días, debido a que los niños(as) son susceptibles a presentar caries.



Se recomienda comenzar a vestir a su niño(a) por la pierna o brazo afectado, si tuviera rigidez en articulaciones como codo o rodilla.



A la hora de vestirlo se debe sentar a su niño(a) en las rodillas de la persona que esta realizando dicha actividad y que la ropa se encuentre a su alcance.

La ropa que debe usar su niño(a) debe ser cómoda, se recomienda que sea de algodón por su flexibilidad.



Descanso y Sueño

Si su niño(a) no puede conciliar el sueño, por no desarrollar muchas energías durante el día; muchas veces van a requerir de pastillas para dormir, según prescripción medica; lo recomendable es de que estas pastillas sean molidas o se puede pedir de preferencia jarabes.



Los padres o demás miembros de la familia deben aceptar el tratamiento, para el bien de su niño(a).

El baño nocturno produce relajamiento y favorece el sueño, además la cama debe tener barandas y colocar almohadas que sirvan de protección al niño(a).



Desarrollo Físico

Su niño(a) mostrara un crecimiento más lento.



La salida de los dientes van a causar molestias, al igual que a todos los niños.

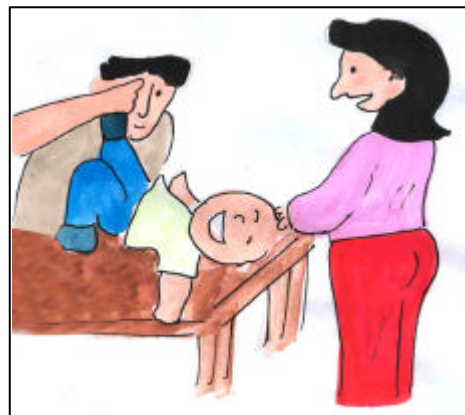
Puede presentar **ESTRABISMO**
Acudir al oculista.





Observar la posición de los brazos y piernas de su niño(a).

Preocúpese por aprender los ejercicios que le hacen en recuperación y luego hágalo Ud. en casa.
"ESTO ES MUY IMPORTANTE".



LENGUAJE

Comunicación Verbal

Los padres o demás familiares deben hablarle constantemente al niño(a) con tono suave y afectuoso. Puede cantarle, esto les agrada mucho.

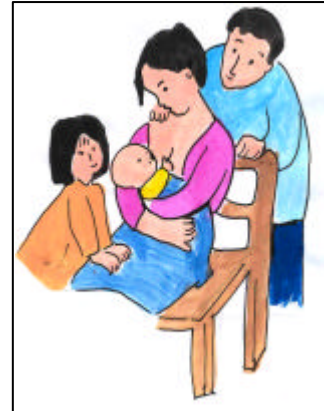


Debe llamar a su niño(a) por su nombre.

Muéstrele objetos (cosas, animales, etc)
y decirle el nombre de cada uno de ellos.



El trato que deben mostrar los padres y demás miembros de la familia hacia su niño(a) debe ser de afecto y darle caricias constantemente.



Al realizar cualquier actividad se debe aprovechar para conversar con su niño(a) y jugar con él o ella.

Comunicación No Verbal

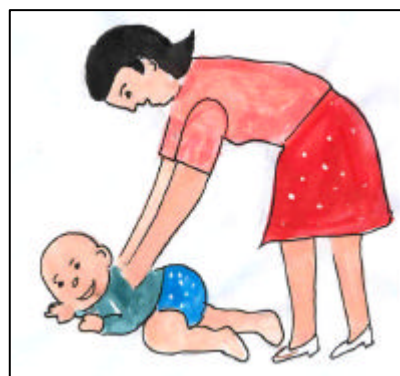
Complemente sus mensajes con gestos o movimientos de manos.



MOVIMIENTO

Función Motora Anormal

Ayúdelo a gatear esto fortalecerá sus brazos y piernas.



Alteración del Tono Muscular



Durante la manipulación del niño ayúdelo a vestirlo.

Posturas Anormales y Alteración de los Reflejos

Aide que sus brazos y piernas no se pongan rígidas.



Los ejercicios que se le realice al niño(a), es de suma importancia debido a que va a fortalecer sus músculos y facilita a la movilización, estos ejercicios pueden ser:



Realizar movimientos en los brazos, la madre o la persona encargada tiene que ayudar.

Realizar movimientos en las piernas, la madre o la persona encargada tiene que ayudar.



AFEECTO

Comportamiento

Mucho de los niños(as) pueden ser agresivos.
No lo castigue él o ella no se da cuenta de lo que hace.



Otros niños(as) pueden ser pasivos.

Otros niños(as) su comportamiento es activo.



Fases de la Crisis

Los padres pueden “negar” la situación que esta viviendo frente al diagnostico de su hijo(a). Convérselo con su pareja.



Otros padres, su reacción frente al diagnostico puede ser agresivo.

Otros muestran su “depresión”, ante la situación que están pasando.



Otros parejas “aceptan” la situación tal como es. Esto es lo ideal.



**Cualquier duda comunicarse al Telf. : 326-0945
anexo 52. Medicina Física.**